

Fenómenos socioculturales relacionados con el cuidado de las personas con VIH, en población afiliada al régimen subsidiado, atendidos en Neiva, Colombia en el período 2013– 2014.

Sociocultural Phenomena in Regard to Care of HIV Patients Within the Population Affiliated to the Subsidized Regime, Treated in Neiva, Colombia from 2013 to 2014.

Ingrid Yolercy Troche Gutiérrez
Trabajo de investigación para optar el título de Magíster en Salud Pública

Asesora
Mónica María Lopera Medina. BSc, MSc, PhD
Profesora Facultad Nacional de Salud Pública

Convenio Universidad de Antioquia-Universidad del Tolima
Facultad Nacional de Salud Pública
Héctor Abad Gómez
Medellín
2015

A Dios, por darme la oportunidad de vivir esta experiencia académica.

A mi familia y a mi pareja de quien recibí continuo apoyo en este proceso de aprendizaje.

A las personas que viven con VIH y a sus cuidadores, quienes se ven obligados a enfrentar un contexto sociocultural que los vulnera.

Tabla de contenido

	Pág.
Resumen	10
Summary	12
1. Introducción	14
2. Planteamiento del problema	20
3. Objetivos	26
3.1 Objetivo general.....	26
3.2 Objetivos específicos	26
4. Marco teórico	27
4.1 Proceso salud-enfermedad-cuidado	27
4.2 Cuidado de la persona que vive con VIH/SIDA	28
4.3 Determinantes individuales, familiares y estructurales del cuidado	29
4.4 Fenómenos socioculturales como determinantes del cuidado	29
4.4.1 Fenómenos de orden material.	30
4.4.2 Fenómenos de orden simbólico.	30
4.4.3 Fenómenos praxiológicos del cuidado.	32
4.5 Estigma y discriminación	33
4.6 El proceso salud-enfermedad desde la perspectiva de cuidado.....	34
4.7 El concepto de cultura desde la medicina social	35
4.8 Teorías de enfermería que fundamentan el estudio	36
4.8.1 Teoría del déficit de autocuidado - Dorothea Orem.....	36
4.8.3 Teoría de la diversidad y de la universalidad de los cuidados culturales - Madeline Leininger	39
4.9 Humanización de la salud.....	40
4.9.1 El vínculo entre cuidado y salud..	40
4.9.2 Esencia del cuidar – siete tesis..	41
4.10 Modelo de gestión programática en VIH/SIDA Colombia	42
4.11 Guía para el manejo de VIH/SIDA basada en la evidencia Colombia ...	43
4.11.1 Componentes del programa de atención.	43
4.11.2 Recomendaciones.....	43
4.11.3 Seguimiento.	44
4.12 Análisis Crítico del Discurso (ACD)	44
4.12.1.	45
4.12.2 La noción de poder.	45
4.12.3 Discurso y acceso.	46
4.12.4 Estructuras y estrategias discursivas.	46

5. Metodología	47
5.1 Tipo de muestreo	48
5.2 Criterios de inclusión	49
5.2.1 Selección de las personas con VIH.....	49
5.2.2 Selección del cuidador principal o el ser significativo para el paciente.....	49
5.2.3 Selección del personal de salud.....	50
5.3 Criterios de exclusión	50
5.4 Muestreo teórico	50
5.4.1 Procedimiento.	50
5.4.2 Análisis de los datos cualitativos.....	51
5.4.3 Validez.	52
6. Consideraciones éticas.....	54
7. Resultados.....	56
7.1 Aspectos generales de los subgrupos entrevistados.....	59
7.1.1 Caracterización de los pacientes con VIH y cuidadores entrevistados.....	60
7.1.2 Caracterización general de los profesionales de la salud entrevistados.....	61
7.2 Elementos del cuidado según refirieron pacientes y cuidadores	65
7.2.1 Elementos materiales.....	65
7.2.2 Elementos de naturaleza simbólica.....	67
7.2.3 Comunicativo.....	77
7.2.4 Elementos Praxiológicos.. ..	83
7.3 Entrevistas realizadas al equipo interdisciplinario.....	98
7.3.1 Caracterización general de los profesionales de la salud entrevistados.....	98
7.3.2 Elementos materiales del cuidado.....	98
7.3.3 Elementos de naturaleza simbólica	98
7.3.4 Elementos Praxiológicos.. ..	107
7.4 Influencia del sistema de salud en el cuidado del paciente que vive con VIH.....	119
7.4.1 Procesos de índole interpersonal en la relación del paciente y los cuidadores con el personal de salud	119
7.4.2 Procesos del sistema de salud que condicionan el cuidado	129
7.4.3 Consecuencias para el cuidado.	134
7.4.4 Afrontamiento de los pacientes relacionado con las dificultades para acceder al Sistema de Salud.....	134
7.4.5 Cobertura de servicios y Gasto de bolsillo.. ..	134

7.5. El poder, un elemento determinante en el cuidado del paciente que vive con VIH.....	143
8. Discusión	149
9. Conclusiones	160
10. Recomendaciones	165
Agradecimientos	169
Bibliografía.....	170
Anexos.....	185

Lista de tablas

	pág.
Tabla 1. Ponderación posición socioeconómica	52
Tabla 2. Caracterización general pacientes diagnosticados con VIH/SIDA	62
Tabla 3. Caracterización general cuidador principal / ser significativo	63
Tabla 4. Caracterización general equipo de salud	63
Tabla 5. Citas elementos materiales del cuidado (perspectiva paciente y cuidadores)	66
Tabla 6. Citas elementos de naturaleza simbólica: Cognitivo (perspectivas pacientes y cuidadores)	78
Tabla 7. Citas elementos de naturaleza simbólica: Simbólico-Afectivo (perspectiva pacientes y cuidadores).....	78
Tabla 8. Citas elementos praxiológicos (perspectiva pacientes y cuidadores) .	89
Tabla 9. Influencia positiva o negativa de los fenómenos hallados entrevistas pacientes	93
Tabla 10. Influencia positiva o negativa de los fenómenos hallados entrevistas cuidadores	96
Tabla 11. Citas elementos de naturaleza simbólica: Cognitivo (perspectiva equipo interdisciplinario)	105
Tabla 12. Citas elementos de naturaleza simbólica: Simbólico-Afectivo (perspectiva equipo interdisciplinario).....	105
Tabla 13. Citas elementos de naturaleza simbólica: Procesos comunicativos (perspectiva equipo interdisciplinario).....	107
Tabla 14. Citas elementos praxiológicos (perspectiva equipo interdisciplinario)	113
Tabla 15. Influencia positiva o negativa de los fenómenos hallados entrevista personal de salud.....	116
Tabla 16. Citas procesos de índole interpersonal en la relación del paciente y los cuidadores con el personal de salud	125
Tabla 17. Citas procesos del sistema de salud que condicionan el cuidado ..	135

Lista de figuras

	Pág.
Figura 1. Modelo teórico	33
Figura 2. Flujograma de la metodología utilizada para el diseño de la investigación cualitativa.	55
Figura 3. Relación general entre elementos materiales, simbólicos y praxiológicos del cuidado.....	58
Figura 4. Relaciones entre los elementos de naturaleza material y el cuidado	67
Figura 5. Elementos simbólicos (cognitivo y simbólico afectivo) y su relación con el cuidado.....	82
Figura 6. Elementos simbólicos (comunicativo) y su relación con el cuidado...	83
Figura 7. Elementos praxiológicos y su relación con el cuidado.....	91
Figura 8. Elementos praxiológicos (cuidado por otros) y su relación con el cuidado.	92
Figura 9. Influencia del sistema de salud en el cuidado.....	141
Figura 10. Influencia de las barreras del sistema de salud en el cuidado	142
Figura 11. Organización categorías de poder (emergentes).....	148

Lista de anexos

	Pág.
Anexo 1. Formato de autorización del paciente para que el investigador lo contacte telefónicamente	183
Anexo 2. Consentimiento informado pacientes con VIH	185
Anexo 3. Consentimiento informado cuidadores o significativos	189
Anexo 4. Consentimiento informado personal de salud	193
Anexo 5. Guía de entrevista pacientes con VIH	197
Anexo 6. Guía de entrevista cuidadores o seres significativos	200
Anexo 7. Guía de entrevista personal de salud	202
Anexo 8. Descripción códigos muestreo teórico y Emergentes	204
Anexo 9. Total códigos muestreo teórico y códigos Emergentes	208

Glosario

ACD: Análisis Crítico del Discurso

CODI: Comité para el Desarrollo de la Investigación

ELISA: Enzyme-linked Immunosorbent Assay (ensayo por inmunoabsorción ligado a enzimas)

EPS: Entidad Promotora de Salud

EPS-S: Entidad Promotora de Salud del Régimen Subsidiado

IPS: Instituciones Prestadoras de Servicios

ITS: Infecciones de Transmisión Sexual

OMS: Organización Mundial de la Salud

ONUSIDA: El Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA

POS: Plan Obligatorio de Salud

SIDA: Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida

SGSSS: Sistema General de Seguridad Social en Salud

SSD: Secretaría de Salud Departamental

SSM: Secretaría de Salud Municipal

TAR: Terapia Antirretroviral

VIH: Virus de Inmunodeficiencia Humana

Resumen

El cuidado de la persona con VIH ha sido abordado a nivel nacional e internacional desde una perspectiva reduccionista ligada específicamente al campo biomédico, a la adherencia a la TAR y a la atención institucional que desconoce la influencia de elementos provenientes de un contexto social y cultural en el que se encuentra inmerso la persona con VIH y su cuidador principal, en el proceso de cuidado. **Objetivo:** Comprender cómo actúan los fenómenos socioculturales relacionados con los aspectos materiales, simbólicos y praxiológicos en la interacción entre el personal de salud, las personas con VIH y sus seres significativos para el cuidado de los pacientes afiliados a la EPS-S atendidos en la ciudad de Neiva. **Metodología:** Enfoque cualitativo, paradigma epistemológico de la teoría crítica y el ACD como método. Tipo de muestreo por conveniencia. Recolección de la información: entrevistas en profundidad con pacientes, cuidadores y personal de salud. La participación fue voluntaria previa firma del consentimiento informado. Las entrevistas fueron transcritas en un procesador de palabras, y sometidas a codificación abierta, axial y a la recontextualización, registrado con la ayuda del ATLAS.ti **Resultados:** Los elementos del orden material como la posición social y características económicas de pacientes y cuidadores fueron determinantes del acceso a bienes y recursos para el cuidado incluidos los servicios de salud, de la posibilidad de suplir las necesidades en salud negadas en estos servicios (gastos de bolsillo) y de la realización de otras prácticas de autocuidado. Los recursos destinados a la contratación por parte de las IPS son insuficientes para cubrir una atención estándar y con calidad, esto no solo limita los tiempos, sino la frecuencia de atención y la posibilidad de capacitación específica para el manejo integral del VIH. En cuanto a los elementos comunicativos y simbólico-afectivos el estudio mostró diferentes conocimientos, actitudes y percepciones sobre el cuidado en los tres subgrupos estudiados, diferencias explicadas por algunos factores individuales e institucionales que los moldean. Así mismo, se evidenciaron formas particulares de entender el proceso para cada uno de ellos, de acuerdo con su papel en la familia y las relaciones existentes con los cuidadores. Por su parte, la praxis del cuidado, es realizada por cada actor de acuerdo con elementos materiales, socioculturales cognitivos y emocionales referidos arriba. Más allá de las premisas iniciales del estudio de un paciente que recibe cuidados, se encontró que el cuidado en VIH es un proceso relacional, en el que cada actor recibe y provee cuidados a los otros, de tal manera que cada uno asume un papel especial para afrontar el proceso de cuidado en el contexto social, institucional y sanitario. Por último se encontraron algunas aristas del poder que se genera de profesionales a pacientes vulnerables en el marco del SGSSS, pero también una tendencia al empoderamiento y reclamo por los derechos por parte de estos últimos. Conclusiones: Los fenómenos socioculturales del cuidado del

VIH involucran aspectos interdependientes del orden material, cognitivo, simbólico afectivo y comunicativo y se producen en relación entre los diferentes actores. Estos pueden influir positiva o negativamente en las acciones de cuidado que realiza cada uno sobre sí mismo y sobre los demás.

Palabras clave: Cuidado, autocuidado, atención a la salud, VIH, cuidadores, factores culturales, condiciones sociales.

Summary

Medical care for people with HIV has been approached both nationally and internationally from a narrow perspective especially towards the biomedical field, adherence to ART, and institutional assistance. Such a perspective ignores the impact of aspects coming from the social and cultural context, in which the HIV patient and main caregiver find themselves, during the care process. **Objective:** To understand how sociocultural phenomena related to material, symbolic, and praxeologic aspects influence the interaction between the medical staff, HIV patients, and their loved ones, when focusing on the care of patients affiliated to a Health Insurance Company, and treated in the city of Neiva. **Methodology:** Qualitative approach, critical theory epistemological paradigm, and CDA as method. Type of convenience sampling. Data collection: in-depth interviews with patients, caregivers and medical staff. Participation was voluntary and an informed consent form was previously signed. Interviews were transcribed in a word processor, subjected to an open and axial coding procedure, recontextualized, and registered using ATLAS.ti **Results:** Material elements, such as the patient's and caregiver's social status and economic characteristics were decisive for access to care-related commodities and resources, including health services, the probability of supplying any health need previously denied from these services (out-of-pocket costs), and the execution of other self-care practices. Hiring allocated funds from the Health Insurance Companies are insufficient to cover a high-quality standard assistance, and so this limits not only time frames, but also assistance rate as well as special training for a comprehensive management of the disease. In terms of communicative and emotional symbolic elements, the study showed different knowledge levels, attitudes, and perceptions regarding care in the three study subgroups, shaped by personal and institutional factors. Likewise, special process understanding methods for each one were evidenced, according to family role and existing relationships with caregivers. On the other hand, care praxis was performed by each actor based on the material, cognitive sociocultural, and emotional elements mentioned above. Beyond initial assumptions regarding the examination of a patient receiving care, it was found that HIV care is a relational process, in which every actor receives and gives care in such a way that each one assumes a special role to approach the care process within the social, institutional and health context. Finally, the study identified some aspects about the power that emerges from professionals to vulnerable patients within the SGSSS frame, as well as the trend of empowerment and demand for rights from the latter. **Conclusions:** The sociocultural phenomena regarding HIV care involve interdependent aspects of material, cognitive, symbolic, emotional, and communicative nature, and these emerge among the different actors. They may influence care measures done to oneself or to others positively or negatively.

Keyword: Care, self care, health care, HIV, caregivers, cultural factors, social conditions.

1. Introducción

Aunque se reconoce el VIH/SIDA como un problema de salud pública de gran importancia en el ámbito internacional, nacional y local y un interés en los tres niveles por controlar la epidemia, las políticas de atención a esta población en Colombia se han formulado obedeciendo a las políticas económicas vigentes basadas en el modelo de desarrollo neoliberal y que configuran el actual sistema de salud. Resultado de esto, es la concepción médico asistencial que circunscribe el cuidado de la persona que vive con VIH, que desconoce los factores y elementos que pueden influir en este proceso de cuidado en el que intervienen diferentes actores sociales.

Algunos estudios han avanzado en el análisis de la inclusión de algunos factores en las políticas de salud, encontrando que estas políticas no se orientan a promover que los pacientes con VIH superen las condiciones de pobreza e inequidad social que configuran los determinantes socioeconómicos de la epidemia ni garantizar el pleno acceso a los servicios y cuidados de la salud y la cobertura efectiva [1].

En el ámbito global se ha encontrado que el asunto del cuidado integral y cultural desde el campo de la enfermería ha sido central en los últimos años, por lo que se han realizado estudios a nivel internacional que han explicado algunos fenómenos relacionados con el cuidado. Es así como se han evidenciado fallas en la atención de enfermería relacionados principalmente con la falta de acompañamiento en el autocuidado y en las esferas emocionales del paciente, que son pilares fundamentales para la buena proyección y una mejora de calidad de vida de los afectados por la enfermedad [2].

Adicional a esto, se ha encontrado que para proporcionar cuidados individualizados es necesario conocer la percepción de bienestar que tiene el mismo paciente acerca a su propia salud física, psicológica y social, de manera que los cuidados de enfermería tengan una base en los aspectos éticos y permitan así ofrecer una atención integral, completa, equitativa, respetuosa; sin que sean víctimas de la discriminación y estigmatización por parte del personal de salud [2]. En este sentido, otros estudios de esta misma disciplina, han determinado como necesario romper con los múltiples tabúes y el desconocimiento del personal para fortalecer el programa de atención a estos pacientes y luchar no solo contra la epidemia del SIDA sino también con aquellas que socaban la iniciativa del milenio como son la estigmatización y discriminación, que permitan a los profesionales de la salud contribuir en el mejoramiento de la calidad de atención y la calidad de vida de los pacientes. [3].

De igual forma, en el contexto internacional se ha intentado avanzar en el tema de los cuidados que brinda el personal de enfermería a las personas con VIH/SIDA encontrándose grandes vacíos en esta atención, especialmente en lo relacionado al apoyo emocional y espiritual concluyendo además el estudio que el conocimiento de dicho personal en cuanto a la asistencia que debe brindar al paciente en actividades que satisfacen algunas necesidades físicas es deficiente [4].

De otro lado, en Colombia, hay evidencia de un avance significativo en el tema de abordar la adherencia al tratamiento desde una perspectiva y concepción diferente a la tradicional, así varios autores han realizado un aporte significativo en este campo poniendo a la luz que en el escenario del control de la epidemia del VIH/SIDA, muchos han sido los esfuerzos por intentar controlar la conducta individual de las personas afectadas para que sigan correctamente las instrucciones médicas, pero poco se ha estudiado la adherencia desde una perspectiva social. La literatura no muestra estudios que relacionen este comportamiento con categorías de orden general que puedan afectarlo [1, 5].

Algunos de estos avances, se han dado favorecido por el uso de herramientas que superan la evaluación biomédica e individual de la adherencia, para incluir el conjunto de prácticas, significados, barreras y condiciones de vida relacionadas con la adherencia [5]. Asimismo, algunos estudios aunque pocos se han acercado a explorar, identificar y analizar las intersecciones entre posición socioeconómica, mecanismos psicológicos y comportamientos resultantes de adherencia en VIH/SIDA en poblaciones con VIH con características específicas, logrando con esto identificar ambientes del macrocontexto que se asocian a estos tres factores [6].

Un estudio que se convierte en un insumo relevante para esta investigación se ha realizado en el ámbito nacional a través de revisión bibliográfica que muestra cómo la adherencia al tratamiento ha sido tradicionalmente relacionada con aspectos asistenciales y en consecuencia plantea una concepción integral del comportamiento de adherencia para el control de la infección por VIH/SIDA, considerando varias competencias simples o complejas relacionados con el paciente, con el sistema de salud, con la enfermedad y el tratamiento, como los sociales-interpersonales y los culturales, necesarias para cumplir con el régimen terapéutico [7]. Aunque se evidencia un interés por entender la adherencia terapéutica como un proceso que sobrepasa la TAR, continúan algunos vacíos en su concepción que se limita a los fenómenos asistenciales y por tanto resulta ser poco concluyente.

Este estudio parte de supuestos que plantean que los procesos asociados con el cuidado tienen raíces en complejos determinantes socioculturales que

permean las interacciones sociales generadas entre quienes viven con el VIH/SIDA, las personas que son significativos para él por el cuidado que le proveen y el personal de salud. Se presume además que los cuidados se producen de forma diferente, en los distintos segmentos poblacionales, acorde a las características específicas de cada segmento, por lo que en este estudio se han seleccionado a las pacientes con VIH del régimen subsidiado, que así como lo demuestran estudios que se mencionan en el aparte del planteamiento del problema, es una de las poblaciones que viven en condiciones de pobreza estructural y que cuentan con menos beneficios sociales, incluyendo los servicios de salud.

De este modo, la presente investigación se justifica por su aporte teórico, relevancia social y ética, innovación en la perspectiva metodológica seleccionada y utilidad práctica. El aporte teórico consiste en producir una ruptura con el concepto de adherencia terapéutica y proponer un concepto de cuidado más comprensivo que abarque la satisfacción de cuidados asistenciales (institucionales, biofísicos) y no asistenciales necesarios para el mantenimiento y mejoramiento de la salud, y la calidad de vida de los pacientes con VIH en condición de vulnerabilidad social, otorgándole a los complejos procesos de carácter social y cultural la importancia que merecen puesto que actúan como mediadores en la interacción de los actores en dicho cuidado, no sin antes reconocer la aproximación de algunos estudios nacionales en este avance conceptual y que sirven de insumos de gran importancia para la ejecución de esta investigación.

Ética y socialmente el proyecto es de gran relevancia por cuanto aborda el cuidado en poblaciones históricamente desfavorecidas como son las personas del régimen subsidiado, quienes además de estar en condiciones de desventaja socioestructural, han sufrido problemas sistemáticos en la atención sanitaria consecuentes a la vulneración de los derechos en salud y de la dignidad humana, por lo que este estudio contribuye a develar las profundas inequidades e injusticia social expresadas en el proceso de cuidado a dicha población. De este modo, resulta un imperativo ético para la salud pública contribuir mediante la investigación en mostrar la influencia de los fenómenos provenientes del contexto en el cuidado del paciente que vive con VIH que hasta ahora ha sido vista como un fenómeno médico asistencial.

El aporte metodológico del estudio se fundamenta en que hasta el momento en Colombia no hay evidencia de estudios previos que aborden la integralidad del problema desde una perspectiva cualitativa y desde la misma voz de los actores involucrados en el cuidado del paciente que vive con VIH, pretendiendo a través del abordaje basado en análisis crítico del discurso, profundizar en el tema y comprender e interpretar los significados, las experiencias y las expresiones de

cuidado desde los mismos actores.

Es pertinente en cuanto el estudio intenta poner en la esfera pública, que el cuidado trasciende el asunto de provisión de medicamentos, la voluntariedad de acción de los actores involucrados, el carácter biofísico del cuidado, y el ámbito de los servicios de salud, para visibilizar el cuidado como resultado de la compleja interacción de los procesos socioculturales con el personal de salud, la persona con diagnóstico de VIH y los seres que son considerados como significativos para él.

Se trata de un tema con potencial innovador, en cuanto los fenómenos socioculturales que son mediadores en el cuidado han sido abordados de forma limitada y circunscritos únicamente a la TAR y al acceso a los servicios de salud en investigaciones del ámbito mundial y nacional, que no reflejan la integralidad del cuidado, pese a esto, algunos autores han avanzado en la identificación de factores que influyen en la adherencia terapéutica. No obstante y reconociendo la importancia que este tema merece, se requieren acciones orientadas al reconocimiento del cuidado de la persona que vive con esta enfermedad desde una perspectiva comprensiva que involucre los actores que influyen en el proceso del cuidado.

El estudio es innovador, ya que comprender los fenómenos socioculturales que influyen en el cuidado, en el contexto de Neiva, permite la implementación de políticas y programas que redunden en el mejoramiento de las condiciones de vida de las personas con VIH. Desde una perspectiva de salud pública, los resultados de la investigación pueden favorecer procesos políticos, técnicos y culturales que permitan reducir la carga de la enfermedad en términos de morbilidad, mortalidad y discapacidad, pero también reducir los costos directos, indirectos e intangibles que actualmente afrontan quienes padecen su enfermedad y sus seres significativos pero también el sistema de salud mismo.

En cuanto al rol político del salubrista, este estudio es de amplia relevancia ya que supone el rechazo por la justificación de la realidad socio-histórica presente por considerarla injusta, opresora e irracional, proponiendo en cambio, la búsqueda de una nueva realidad más racional y humana que influya positivamente en el cuidado que le brinda el personal de salud a la persona con la enfermedad y la construcción de servicios de salud fundamentados en el desarrollo humano que operen en torno a las necesidades de los portadores de VIH y enfermos de SIDA.

En este sentido, es deber del salubrista el forjamiento de una población con VIH/SIDA con capacidad transformadora, conciencia emancipadora y comprometida que exija al Estado y a la sociedad el respeto de sus derechos en

salud y por ende de su dignidad humana, pero a la vez la búsqueda de familias y personal de salud transformador teniendo en cuenta el rol fundamental que cumplen estas dos estructuras en el cuidado hacia la persona con VIH, para lo cual es necesaria la intervención del salubrista en la recuperación de la palabra y del lenguaje, de la conciencia y de la voluntad, silenciada por el modelo de salud dominante.

En síntesis, el estudio responde al deber del salubrista de generar conocimiento que permita a los tomadores de decisiones formular y ejecutar políticas de salud que integren de manera sostenida la prevención y la atención continuada donde prime el cuidado desde el mismo momento del diagnóstico, involucrando en este proceso los seres calificados como significativos para la persona que vive con VIH/SIDA. De esta forma el salubrista asume un papel activo que contribuye en dar respuesta a las necesidades de salud de la población sujeta de estudio y la transformación de la realidad sanitaria. Este es el fin último de este estudio.

Dado lo anterior, con el propósito de aproximarse a la comprensión de los fenómenos socioculturales en el cuidado, desde una perspectiva crítica, este estudio tuvo como objetivos entender cómo los actores involucrados en el cuidado de las personas con VIH del régimen subsidiado perciben la influencia de los aspectos materiales en este proceso de cuidado, comprender cómo los elementos cognitivos, afectivos y comunicativos sustentan los discursos de dichos actores en el cuidado, y analizar el ejercicio de las prácticas de cuidado que realizan los actores involucrados para la satisfacción de las necesidades tanto médicas como no médicas bajo la influencia de los elementos anteriores y de esta forma comprender cómo interaccionan el personal de salud, las personas con VIH y sus seres significativos para el cuidado de los pacientes afiliados a la EPS-S atendidos en la ciudad de Neiva, Colombia en el periodo 2013– 2014.

A continuación se presentan los resultados de la investigación organizada por secciones. La primera y segunda sección presenta el planteamiento del problema y los objetivos del estudio respectivamente. La tercera sección contiene el marco teórico que ubica al lector en las principales categorías de análisis y un modelo conceptual y metodológico que integra algunos factores que emergieron de la revisión de literatura y que permiten a partir de su exploración, el descubrimiento de otros factores o elementos y la comprensión de los mismos en el cuidado. El marco además contiene las perspectivas y teorías utilizadas, el modelo de atención a estos pacientes reglamentado y la explicación del método usado para el análisis.

La cuarta sección describe la metodología general utilizada para el desarrollo del análisis de los resultados, y en la quinta sección se presentan las consideraciones éticas para la realización del estudio, la sexta parte, describe

los resultados subdivididos en tres partes, resultados de las entrevistas realizadas a pacientes, resultados de cuidadores y resultados de personal de salud. En la séptima parte se presenta la discusión que resultó de una amplia revisión bibliográfica y finalmente se plantean las conclusiones, recomendaciones y limitaciones del estudio.

Es necesario reconocer que el presente trabajo de investigación se realizó con el aporte permanente y significativo de la asesora, quien definió la pregunta de investigación y aportó el modelo teórico en el cual se basó el trabajo, por lo tanto, las categorías teóricas fueron construidas a partir de dicho modelo.

El trabajo se desarrolló en el marco de la Línea de Investigación de Sistemas de Salud, adscrita al Grupo de Investigación de Gestión y políticas de salud; se reconoce además que la ejecución de este trabajo de investigación fue posible gracias a la cofinanciación con recursos del Fondo de Sostenibilidad del Comité para el Desarrollo de la Investigación-CODI, 2012-2014.

2. Planteamiento del problema

El VIH/SIDA es un problema de Salud Pública de gran importancia, por la alta frecuencia, letalidad y velocidad de expansión, así como por su alto costo humano, social y económico. En Colombia, entre 1985 y 2011 se reportaron 75.620 casos de infección por VIH y SIDA, observándose un crecimiento paulatino de los casos notificados en el país. En el año 2011 se notificaron 6.687 casos de VIH y SIDA, de estos 4.806 (72,0%) fueron hombres y 1.881 (28,0%) mujeres; el 98,3% corresponde al mecanismo de transmisión sexual [8].

El grupo poblacional más afectado, por grupos quinquenales - al igual que en años anteriores -, fue el grupo de 25 a 29 años con 1.212 (18,1%), seguido muy de cerca por el grupo de 30 a 34 años de edad con 1.090 (16,3%). La tasa de mortalidad por SIDA en el país en el 2009 fue de 5,21 por 100.000 habitantes y la mortalidad en los hombres 8,1 y en las mujeres 2,4 por 100.000 habitantes [8]. Los costos directos se han estimado entre el 11% y 16% de los ingresos, mientras los costos indirectos se evidencian en lucro cesante debido a la exclusión social relacionada con el estigma, las relaciones laborales y los fenómenos asociados a la morbilidad y a la discapacidad [9, 10].

A pesar del reconocimiento de la importancia del cuidado de las personas que viven con el virus para evitar la morbimortalidad y prevenir las complicaciones asociadas, reducir los costos y frenar la expansión de la epidemia, los estudios, así como las políticas y programas han estado predominantemente centrados en los procesos sectoriales relacionados con la disponibilidad, el acceso a los servicios de salud, el acceso a la terapia antirretroviral, y la adherencia al tratamiento [11] dejando de lado los procesos asociados al cuidado [12] que tienen orígenes en complejos determinantes socioculturales que permean las interacciones sociales entre quienes padecen la enfermedad y sus seres significativos con el personal de salud.

Una vasta literatura en el mundo y en Colombia, ha informado sobre las dificultades para el acceso a la atención médica, tanto por parte del prestador como de quien padece la enfermedad [12, 13]. Estas barreras de acceso a los servicios de salud para las personas con diagnóstico de VIH se relacionan con procesos de carácter económico, geográfico, administrativo y cultural, entre las que se destacan la condición de afiliación, aceptabilidad del servicio, el temor a la estigmatización, la distancia para acceder al centro de atención en salud, la experiencia del personal de salud, la alta rotación de estos y de los pacientes por diferentes centros de salud, la relación médico-paciente, el tiempo de espera en consulta, la ausencia de atención domiciliaria, la complejidad (dosis y los efectos adversos) de la Terapia Antirretroviral, falta de disponibilidad de los

medicamentos, dificultad para delegar el cuidado de los hijos, falta de acompañamiento familiar a las citas médicas, las actitudes negativas relacionadas con autoimagen pobre, capital social bajo y baja autoestima, representaciones sobre el VIH y el cuidado, entre otras [12, 14], siendo dichos obstáculos consecuentes con la estructura sanitaria mercantilista implementada bajo modelos de desarrollo neoliberal que expresan la valoración relativa del derecho a la vida y la salud, y reflejan posiciones de dominación político-ideológica social y culturalmente construidas.

Este modelo de desarrollo, ha profundizado las inequidades sociales, y estructurado un sistema de salud fragmentado que a su vez favorece el aumento de las desigualdades en salud [15], manifestadas en la segmentación poblacional y el acceso diferencial de las personas a los servicios de salud, demostrando esto la carencia de una respuesta integral y multidimensional al VIH/SIDA, olvidando que las estrategias para disminuir la prevalencia de la pandemia deben incluir la vigilancia, prevención, tratamientos, y reformas políticas, el cuidado para acceder a las personas con diagnóstico de VIH/SIDA y cubrir sus necesidades en salud [12]; contrario a esto, el modelo de desarrollo impuesto se ha convertido en un obstáculo para la formulación e implementación de políticas y programas que incluyan no solo un tratamiento médico oportuno y continuo, sino también un cuidado caracterizado por su integralidad que involucre, entre otras, el mejoramiento de las condiciones sociales que favorezcan la salud y la vida.

Las barreras de acceso identificadas afectan a las poblaciones de manera diferencial de acuerdo con sus condiciones contextuales. Existen reportes de las diferencias en el acceso y la calidad en la atención de acuerdo con la etnia, la orientación sexual, la zona geográfica y el régimen de afiliación [12]. Estas características sociales y culturales pueden considerarse indicadores proxy de la condición de ventaja o desventaja social y estructural de los individuos y por tanto sugiere variaciones en la equidad en salud [16, 17]. En el contexto colombiano se ha sugerido que las barreras de acceso se acentúan en poblaciones pobres, afiliadas al régimen subsidiado y en poblaciones habitantes de zonas geográficas rurales [18].

Adicional a esto, los programas de atención a la población que vive con VIH, ofrecidos por el sistema de salud, se enfocan en el cumplimiento de la prescripción farmacológica con relación a los acuerdos de tratamientos en la forma, dosis y tiempo en que ha sido ordenada, no obstante, algunos autores han sugerido la inclusión de la asistencia a las citas médicas y la modificación de los estilos de vida [19-21] [20] perspectivas de adherencia, plantean la voluntariedad de los usuarios para el cumplimiento terapéutico, es decir, que instala la responsabilidad de los resultados terapéuticos deseados en el

comportamiento del paciente.

La Guía para el manejo del VIH/SIDA y la Guía de práctica clínica, la primera realizada en el país con la metodología de medición basada en la evidencia, incluye el seguimiento al paciente con VIH pero es enmarcado exclusivamente en un control de tipo clínico, de laboratorio y de cumplimiento de la TAR, dejando de lado el seguimiento que involucra aspectos no médicos de la persona con VIH que pueden incidir desfavorablemente en la enfermedad [22].

De acuerdo a los componentes que debe incluir la atención de las personas con esta patología, el término de integralidad en el manejo del paciente se limita a la intervención de un equipo multidisciplinario y a la disponibilidad de un espacio y equipos necesarios. Así mismo, aunque en la guía anteriormente, se incluyó la vinculación de los cuidadores en el proceso de atención, la educación sobre la enfermedad y los mecanismos para la reducción de riesgos y vulnerabilidades y la orientación a la familia sobre su participación en el proceso terapéutico, se refleja un panorama opuesto que excluye a los familiares, personas cercanas y/o cuidadores de la participación activa en este proceso.

La reglamentación nacional respecto al manejo de las personas con VIH, como mecanismo institucional oficial en Colombia, son la Ley 100 de 1993 que regula el Sistema General de Seguridad Social, y como desarrollo de la misma, hay numerosos Decretos, Resoluciones y Acuerdos que se refieren a la atención de las personas que viven con VIH [23], el Decreto 1543 de 1997 que establece que el sistema de salud está en la obligación de proporcionar a través de las IPS la atención integral, medicamentos, exámenes y orientación psicológica que requieran las personas viviendo con VIH/SIDA, significando esto que a la persona que vive con VIH, se le debe garantizar el suministro de todos los medicamentos autorizados para el tratamiento, prevaleciendo el derecho fundamental a la salud [24]. Igualmente, la ley 972 de 2005 adoptó normas para mejorar la atención de la población que padece de enfermedades ruinosas o catastróficas, entre las que se incluye el VIH/SIDA [25].

Por su parte, existe el Plan Nacional de respuesta ante el VIH y el SIDA Colombia 2008-2011, que tiene como finalidad global contribuir al logro del acceso universal a los servicios de promoción, prevención, atención y apoyo en VIH/Sida [26], la Resolución 412 de 2000 que contiene la Guía de atención del VIH/Sida [27] y la Resolución 3442 de 2006 que contiene las Guías de Práctica Clínica basadas en evidencia para la prevención, diagnóstico y tratamiento de pacientes con VIH – SIDA y enfermedad renal crónica y las recomendaciones de los Modelos de Gestión Programática en VIH-SIDA y de Prevención y Control de la Enfermedad Renal Crónica [28], modelos que tienen vacíos respecto a un modelo atención integral que tenga en cuenta las necesidades de cuidado, tanto

médico como no médicos de los pacientes.

Aunque los programas para la atención de las personas con VIH/SIDA fueron generados para garantizar la adecuada y oportuna atención de las personas que viven con el virus de acuerdo con sus necesidades, los estudios de percepciones de las personas con VIH/SIDA sobre los servicios y en general la atención en salud distan de coincidir en el logro de este objetivo. Y aunque su aplicación es obligatoria en todo el país, mediante la Resolución 3442 de 2006, queda claro que el interés que predomina es la atención con enfoque médico-clínico y que los vacíos que imponen estas guías y programas legalmente constituidos se imponen como retos para el salubrista [22, 28].

Parte de estos vacíos han sido estudiados en Colombia y otros países por autores como Varela et al, Ramírez, Jacobs y Reyes quienes proponen algunos factores que actúan como mediadores en el cuidado y la adherencia, que incluyen la percepción de apoyo social, la relación entre el médico tratante y el paciente que incluye además el distanciamiento cultural que incide en la calidad de la atención percibida y en la confianza hacia el personal de salud, el estigma y rechazo, el ocultamiento del diagnóstico, el nivel educativo, la condición socioeconómica, la creencia y percepción sobre la TAR, la motivación, el acceso a los servicios de salud, la capacidad de afrontamiento, la estructura asistencial, la interrupción de la rutina diaria y el estilo de vida [7, 29, 30].

Una vasta literatura revisada sobre adherencia terapéutica permite afirmar que en esta perspectiva existen limitaciones en términos conceptuales y operativos que impiden avanzar en el conocimiento y propuestas eficaces en el cuidado de esta importante epidemia. La perspectiva biomédica que considera al sujeto como “racional” capaz de utilizar sus mecanismos cognitivos para el cuidado de la salud y que ha sido reproducida culturalmente en el ámbito institucional pone énfasis en los elementos de carácter biológico que rodean a la enfermedad (carga viral y recuento de linfocitos CD4) y desconoce los complejos procesos socioculturales que median esta relación [7, 18, 20, 21, 31, 32].

Este estudio, por el contrario, partirá de concebir que el cuidado abarca aquellas prácticas tendientes a la satisfacción de las necesidades médicas y no médicas que permiten el desarrollo de las capacidades [33-35]. Los cuidados asistenciales (institucionales, biofísicos) abarcan la prevención, tratamiento y rehabilitación y los cuidados no asistenciales se refieren a cuidados de tipo afectivo y práctico que influyen en la salud, en la calidad de vida y en el bienestar [36]. Estos cuidados, no obstante están determinados por procesos de tipo material asociados a las características estructurales de tipo individual y familiar, a la posición social que ocupan los individuos y sus significativos, así como también a los fenómenos de tipo cognitivo, simbólico, emocional y conductual

que se producen y reproducen socialmente [37].

El enfoque propuesto en este estudio plantea que los procesos asociados con el cuidado tienen orígenes en complejos determinantes socioculturales que permean las interacciones sociales entre quienes padecen la enfermedad, sus seres significativos y el personal de salud, interacciones influenciadas por relaciones de poder desigual que relegan el saber popular, desconocen la influencia de las percepciones, valoraciones y significados construidos en torno a la enfermedad y el cuidado, y olvidan la influencia de los procesos materiales, que se expresan en condiciones y modos de vida, en dichas prácticas [37, 116].

Hablar de determinantes socioculturales del cuidado en padecimientos como el VIH implica comprender la trama de relaciones históricas y contextuales que, mediante procesos de carácter social, familiar e institucional, reproducidos mediante procesos de acción comunicativa, constituyen las raíces cognitivas y simbólicas que definen los significados, valores, creencias y prácticas de cuidado por parte de los tres actores involucrados [38]. Una mayor profundidad del modelo conceptual construido para el abordaje de los fenómenos socioculturales con base en la revisión bibliográfica se encuentra en el aparte de marco teórico.

A partir del reconocimiento de que el cuidado es un fenómeno que involucra procesos socioculturales relacionados con la interacción entre los servicios de salud y los pacientes con sus redes primarias, es razonable pensar que estos se producen de manera diferente, de acuerdo con los distintos segmentos poblacionales, por lo que en este estudio se han seleccionado a las personas con VIH pertenecientes al régimen subsidiado, basado en que, en el contexto colombiano, son las poblaciones que viven en condiciones de pobreza estructural y que cuentan con menores beneficios sociales, incluyendo los servicios de salud [37, 39]. Estas inequidades pueden eventualmente traducirse en una mayor carga de morbimortalidad y discapacidad, pero adicionalmente en el empeoramiento de sus condiciones materiales de vida por la vía de los costos directos, indirectos e intangibles [9, 40, 41].

En este sentido, los hallazgos de un estudio realizado por Arrivillaga y colaboradores revelaron que la probabilidad de tener una baja adhesión a la TAR se incrementa cuando las mujeres están en una baja posición social y son miembros del régimen subsidiado de salud [42] y un estudio realizado en Bogotá sobre la mortalidad diferencial por régimen de aseguramiento, encontró que en el año 2001, el riesgo de morir por VIH fue significativamente mayor en el régimen subsidiado que en el régimen contributivo [43], reflejando esto la existencia de una mayor vulnerabilidad en quienes pertenecen al régimen subsidiado.

En síntesis, una búsqueda exhaustiva de la literatura nacional e internacional, permite afirmar que en Colombia no existen estudios que aborden los elementos socioculturales del cuidado (médico y no médico) en personas con VIH en condiciones de vulnerabilidad estructural como lo son las personas afiliadas al régimen subsidiado y es por esto y por todo lo anteriormente expuesto que se plantea el siguiente interrogante: ¿Cómo actúan los fenómenos socioculturales, referidos a los aspectos materiales, simbólicos y praxiológicos, en la interacción entre el personal de salud, las personas con VIH y sus seres significativos para el cuidado de los pacientes afiliados a la EPS-S y atendidos en la ciudad de Neiva, Colombia en el periodo 2013 - 2014?

3. Objetivos

3.1 Objetivo general

Comprender cómo actúan los fenómenos socioculturales relacionados con los aspectos materiales, simbólicos y praxiológicos en la interacción entre el personal de salud, las personas con VIH y sus seres significativos para el cuidado de los pacientes afiliados a la EPS-S que son atendidos en la ciudad de Neiva, Colombia en el periodo 2013 - 2014.

3.2 Objetivos específicos

- Entender cómo los actores involucrados en el cuidado de las personas con VIH perciben la influencia de los aspectos materiales en el proceso de cuidado.
- Conocer cómo los elementos de naturaleza simbólica (cognitiva, afectiva y procesos comunicativos) que sustentan los discursos de dichos actores, intervienen en el cuidado de las personas con VIH.
- Analizar el ejercicio de las prácticas de cuidado que realizan cada uno de los actores involucrados para la satisfacción de las necesidades asistenciales (biofísicas, institucionales) y no asistenciales.
- Interpretar cómo el poder se relaciona con los elementos de carácter material, simbólico y praxiológico del cuidado para la satisfacción de las necesidades asistenciales (biofísicas, institucionales) y no asistenciales mediante los discursos de los participantes.

4. Marco teórico

El proceso salud-enfermedad que vivencia la persona con diagnóstico de VIH/SIDA es condicionada por unos determinantes de tipo estructural, familiar e individual, y a su vez están influenciados por complejos fenómenos socioculturales que se complementan y relacionan entre sí para actuar como mediadores en la interacción entre la persona que vive con VIH/SIDA, sus seres significativos y el personal de salud para el desarrollo del cuidado que se brinda a sí mismo y que recibe de los demás.

4.1 Proceso salud-enfermedad y cuidado

Aunque la salud-enfermedad y el cuidado son procesos polisémicos, en este estudio se acogerá un concepto que pretende dar cuenta de esta vivencia como determinante de la calidad de vida de los sujetos. Gómez y Navarro entre otros, establecen las nociones de salud y enfermedad no solo como categorías científicas sino también como categorías políticas o de poder, que son resultado de complejos procesos sociales, que moldean la experiencia de vida [44, 45]. Es importante tener en cuenta que la relación entre salud-enfermedad-cuidado y calidad de vida no es unidireccional, lo cual es fundamentado por Granda quien establece la salud como resultado de las condiciones de vida y las desigualdades sociales que existen y que marcan la diferencia en las formas de vivir el proceso de enfermedad [46].

Quevedo por su parte recoge elementos importantes para definir el proceso salud-enfermedad como parte de un proceso que se siente, se interpreta y se vive siempre en sociedad y en cultura [47]. Similar a esto, otros autores han conceptualizado la salud-enfermedad como un proceso social, político, dinámico, cultural y cambiante que influye y en ocasiones actúa como determinante de la calidad de vida y del bienestar social [48, 49], tanto de la persona con diagnóstico de VIH/SIDA como de sus seres significativos.

Según Cardona, el concepto de calidad de vida no se puede generalizar ya que responde a las percepciones y significados culturales de cada persona, esto bajo la perspectiva, de que el ser humano interpreta el proceso salud-enfermedad y por consiguiente su calidad de vida de acuerdo al contexto sociocultural en el que se encuentre inmerso, [48], teniendo en cuenta que la calidad de vida no es medible, sino que se valora o estima a partir del quehacer humano, su contexto histórico, social y cultural, sus resultados y su percepción y significación individual [49].

4.2 Cuidado de la persona que vive con VIH/SIDA

La adherencia a la TAR es un componente fundamental de cuidado de la persona que vive con VIH/SIDA, pero este concepto debe trascenderse, y corresponder a las necesidades de cuidado que incluya en su aproximación las condiciones y procesos sociales, económicos, culturales, políticos, biológicos, de la atención en salud, y de la relación entre los distintos cuidadores de la persona que vive con VIH/SIDA [50].

En algunos estudios se han identificado estrategias de autocuidado a las que acuden las personas que viven con VIH/SIDA, entre los que se encuentran los medicamentos antirretrovirales, el auto-consuelo, los tratamientos complementarios, los pensamientos y actividades diarias, cambio de dieta, la búsqueda de ayuda, el cuidado espiritual, y la actividad física, lo cual refleja que las personas con esta enfermedad no solo buscan la ayuda de medicamentos, sino también que siguen y recurren a una amplia variedad de estrategias no medicamentosas para aliviar sus síntomas y sobrellevar la enfermedad [51].

Así también, las personas que viven con el VIH requieren de cuidado basado en un enfoque de derechos humanos que les permita vivir una vida con calidad [52], que beneficie a toda la unidad familiar a través de servicios dirigidos tanto a la persona diagnosticada como a los seres que son significativos para él y que también son afectados de alguna forma por esta experiencia de vida. Este cuidado debe ser considerado como una construcción social, una actividad que depende de condiciones tanto sociales como culturales, y como un fenómeno que refleja lo subjetivo, intersubjetivo y sociocultural [12].

Es por todo lo anterior, que los componentes del cuidado deben incluir tanto servicios institucionales, asistenciales y biofísicos como aquellos no institucionales, que contengan para el primer caso servicios relacionados con un diagnóstico oportuno, prevención de complicaciones y discapacidades, atención y cuidados asistenciales (biofísicos) proporcionados en ambientes intra o extra hospitalarios (toma de laboratorios, atención de urgencias y hospitalización, provisión de medicamentos y visitas domiciliarias), rehabilitación y reinserción a la vida social y laboral para aquellas personas que se encuentran en condición de discapacidad [40] y los cuidados no asistenciales, son aquellos que ayudan a satisfacer las necesidades humanas que se modifican en presencia de la enfermedad.

Esto, siguiendo los planteamientos de Max-Neef según el cual las necesidades

pueden ser existenciales y/o axiológicas e incluyen necesidades de subsistencia, protección, afecto, entendimiento, participación, ocio, creación, identidad y libertad [35], y a su vez abarcan los cuidados asistenciales y no asistenciales que requieren las personas que viven con VIH mencionados en el párrafo anterior.

4.3 Determinantes individuales, familiares y estructurales del cuidado

Las relaciones entre los actores mencionados se configuran de acuerdo al contexto histórico que es determinado en doble vía por la interacción de procesos disímiles entre los cuales se encuentran los sociales y culturales. La interacción de factores opera jerárquicamente en diferentes niveles de determinación. Estos determinantes socioculturales relacionados con percepciones, valoraciones, significados y acciones de cuidado que realizan los tres actores se pueden agrupar en tres niveles básicos: Determinantes estructurales (estratificación social, mecanismo de redistribución de la riqueza, posición social, sistema de salud, etc.), determinantes familiares y de relaciones con las redes sociales (modo de vida, percepciones y creencias acerca del VIH y del cuidado reproducidas al interior de la familia y en las redes sociales, etc.) y determinantes del nivel individual (estilo de vida, el propio estado de salud, características biológicas y psicológicas, etc.), procesos todos afincados en una compleja trama de procesos socioculturales [53].

Dicha jerarquización no debe relacionarse con causalidad sino que debe ser entendida como la posibilidad de variedad y diversidad de los procesos y fenómenos, generándose entre los procesos de niveles superiores e inferiores una relación de determinación, y en el sentido contrario hay una relación de producción y reproducción social [54].

4.4 Fenómenos socioculturales como determinantes del cuidado

Definir los aspectos socioculturales asociados con el cuidado del VIH implica reconocer fenómenos de carácter material y simbólico que posibilitan la interacción de los individuos con sus significativos y con las instituciones para proveer y recibir cuidados de salud. Los fenómenos de orden material están intrínsecamente asociados con los modos de vida, es decir con las condiciones estructurales que definen la posición social de los individuos, sus ingresos, la

forma de obtener, distribuir y acceder a los bienes y servicios que se requieren. Los modos de vida también determinan las relaciones de poder y la interacción entre los distintos miembros de la sociedad [55].

Por otra parte, los fenómenos culturales son un conjunto de actitudes, valores, metas y prácticas compartidas que influyen formas específicas en las cuales las personas se relacionan con el mundo, con otros y consigo mismos. La cultura influye la forma en la cual los individuos miran, sienten, se expresan y actúan en el mundo pero también define la forma cómo se establecen relaciones sociales en este caso entre el paciente, sus cuidadores y el sistema de salud y es la base sobre la cual se experimentan y se perciben los procesos de salud-enfermedad y el cuidado. Los marcos sociales y culturales sustentan los conocimientos y las actitudes frente a las enfermedades y definen las bases para las prácticas en salud en los diferentes grupos poblacionales; a su vez estos marcos son producidos y reproducidos por los individuos a través de las relaciones con las redes sociales primarias y con las instituciones [56].

Con base en la revisión de literatura se ha diseñado por el equipo investigador un modelo que permite integrar y definir algunos de los fenómenos socioculturales que involucran el cuidado en las poblaciones con VIH, que explorados a través del estudio pueden dar paso al descubrimiento de otros fenómenos relacionados y a la comprensión de estos en el cuidado.

4.4.1 Fenómenos de orden material. Incluye el acceso a los bienes y recursos así como su distribución, es decir, permite caracterizar el modo de vida, la posición social del individuo y el papel asignado social y culturalmente con relación al cuidado, así como también la distribución de poder (en las relaciones con los significativos y con el personal de salud). Más allá de los recursos, la posición social también circunscribe al paciente con VIH/SIDA y a las familias a ciertos espacios donde se definen las probabilidades de las relaciones e intercambios con el personal de salud y se generan valores socioculturales que determinan el cuidado. Está claro que las familias con VIH están inmersas en un contexto social donde la determinación histórica del orden político, social, económico y cultural interactúa y determina la posición social de carácter estructural que define los modos de vida [40, 55].

4.4.2 Fenómenos de orden simbólico. Del nivel cognitivo: lo constituye la educación/información/instrucción/conocimiento acerca del VIH y del cuidado [38]. Entre las estrategias de la OMS para el cuidado de la enfermedad crónica en los países en desarrollo destacan la educación a los pacientes sobre su enfermedad para que puedan convertirse en participantes activos en su cuidado, y promover la adhesión a tratamientos a largo plazo y proporcionar educación y

apoyo a la familia y los miembros de la comunidad para prestar asistencia en el cuidado [57].

Con relación a los cuidados que demanda el VIH, algunos estudios han identificado vacíos en los cuidados que brinda la familia o seres significativos, a la persona que vive con VIH/SIDA; pero a su vez estos cuidadores asumen estas funciones sin recibir una adecuada preparación para afrontar los retos emocionales, físicos, económicos que demanda el VIH. El cuidado muchas veces se debe realizar en ausencia de mecanismos de la sociedad y del estado que garanticen la protección social. Las demandas del cuidado de la persona con VIH pueden producir una mayor carga emocional al cuidador con incremento de síntomas depresivos, que puede interferir con sus actividades cotidianas y puede potenciar el riesgo de sufrir enfermedades transmisibles [40].

Del nivel simbólico-afectivo: relacionado con las creencias, valores, percepciones/emociones y significados sobre la enfermedad y la influencia del tratamiento y el cuidado en el ámbito emocional. En el caso particular del VIH involucra estereotipos estigmatizantes, arraigados en las estructuras sociales y culturales que obstaculizan el manejo de la enfermedad [58, 59]. Se incluyen en este nivel las actitudes negativas relacionadas con otras condiciones de vulnerabilidad asociadas como la pobreza y las opciones de identificación sexual [31, 60].

El estigma social se relaciona con los paradigmas que explican el proceso del cuidado, con la forma en que la sociedad define las formas de control para transformar las relaciones en la familia, y con las interacciones que se producen entre la persona que vive con VIH/SIDA y los seres significativos con el personal de salud [40].

Del proceso comunicativo: Involucra la acción comunicativa para lo cual se tendrá como referente a Habermas [61]. Compromete las barreras de comunicación médico-paciente dados por los discursos tradicionalmente hegemónicos del personal de salud y las relaciones de poder que se establecen entre los actores del cuidado, resultando de este proceso comunicativo la potenciación o restricción de la participación social y el empoderamiento en el cuidado [31].

En este sentido, es necesario identificar las características individuales, familiares y relacionales que intervienen en el cuidado y que compromete procesos complejos de poder determinados por la estructura, relaciones e interacción familiares, sociales y del propio sistema de salud en virtud del género, condición clínica, provisión de recursos y roles asignados social y culturalmente [35].

Los cambios socioculturales relacionados con el cuidado, son posibles cuando las sociedades, específicamente, la misma persona que vive con la enfermedad, sus seres significativos y el mismo personal de salud, asumen nuevos discursos que se discuten y posicionan en los espacios públicos, en donde predomine el respeto del derecho a la salud y el cuidado integral que satisfaga las necesidades médicas y no médicas de las personas que viven con VIH/SIDA, que incluya también como objeto de cuidado a los cuidadores o seres que son significativos para el paciente. Sin embargo hay un trecho grande entre el posicionamiento de nuevos discursos y los cambios en la práctica, sobretodo porque esto es un proceso que toma tiempo y tiene avances, retrocesos, resistencias, manipulaciones, entre otros, lo cual es inherente al cambio [50].

4.4.3 Fenómenos praxiológicos del cuidado. Involucra los comportamientos y actitudes que se realizan en el cuidado e incluye las acciones/no acciones (positivas y negativas) efectuadas para satisfacer las necesidades biofísicas (institucionales, asistenciales) y no biofísicas por parte de los tres actores, para mantener una vida digna, activa, integrada y productiva [62]. En el caso que nos ocupa, es importante también evidenciar las prácticas de discriminación que han sido reportadas de manera extensa [38].

En este sentido, el fortalecimiento de las estrategias de forma continua y contextualizada que permitan reforzar actitudes y comportamientos favorables frente al VIH/SIDA son necesarios para las intervenciones dirigidas a la población que accede a los servicios de salud, con el fin de propiciar la capacidad de cuidado en los actores involucrados en este proceso [64].

En la siguiente figura se muestra el modelo teórico planteado para el desarrollo de la presente investigación (ver figura 1):

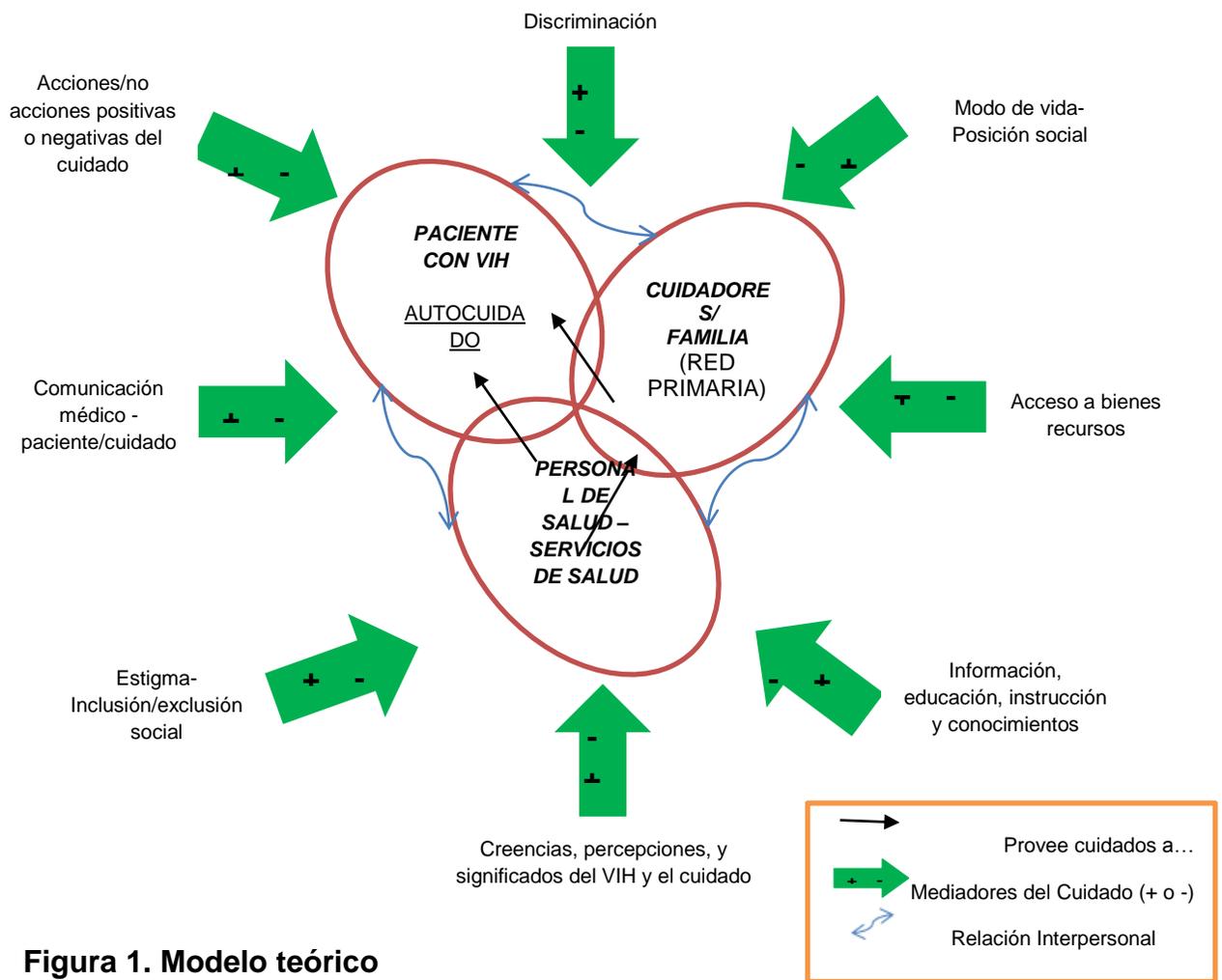


Figura 1. Modelo teórico

4.5 Estigma y discriminación.

La estigmatización y discriminación como elementos trazadores de las categorías del orden simbólico y praxiológico del cuidado respectivamente, que aparecen de forma reiterativa en estudios sobre el VIH [12, 19, 31, 38, 65, 66], son términos muy generales que abarcan una gran variedad de prácticas y actitudes cuyas raíces se encuentran en representaciones y modos de discurso, que puede incluir un gesto inconsciente o una decisión consciente, de omisión no intencionada o rechazo que en ocasiones se acompañan de violencia, y que engloban todas las esferas de la existencia, desde las relaciones interpersonales

hasta las relaciones entre grupos sociales. Los puntos que tienen en común las expresiones y acciones de estigmatización y discriminación tal como las ha modelado el contexto social y cultural es que son devaluadoras o despectivas, y se basan en una marca, o estigma, asociada a la enfermedad o al riesgo de contagio [67].

Estos dos elementos trazadores, pueden describirse como procesos de desvalorización de las personas que viven con la enfermedad o de quienes están asociadas o vinculadas con aquellos diagnosticados con el VIH. La discriminación como consecuencia del estigma se refiere al trato injusto y desleal que recibe una persona en por ser diagnosticada con VIH; desempeñando estos procesos un papel decisivo en la producción y reproducción de relaciones de poder y de control. Este estigma y discriminación son la causa de que algunos grupos o individuos se sientan desvalorizados y otros se consideren superiores, es decir, que el estigma genera desigualdades sociales y las potencializa [68].

La discriminación también debe verse como una cuestión de salud pública, en el sentido de que es un obstáculo para el suministro de información sobre los riesgos de transmisión; impide la personalización del riesgo del VIH por temor a generar desconfianza o críticas, lo que disminuye la posibilidad de negociar medidas preventivas; desmejora la predisposición de las personas a conocer su estado serológico; hace que las personas con la enfermedad nieguen su diagnóstico y reduce las probabilidades de que busquen tratamiento; a su vez, genera la desatención de las necesidades específicas de las personas con la enfermedad y aumenta la inacción por parte de las instituciones de salud y la falta de compromiso a cargo del personal de salud [69].

4.6 El proceso salud-enfermedad desde la perspectiva de cuidado

El análisis de los fenómenos culturales que median el cuidado de la persona que vive con VIH/SIDA, entendidos estos como un conjunto de ideas, símbolos y significados que existen en la mente y pensamiento del mismo paciente, del personal de salud y de sus seres significativos, y en sus representaciones internas no se puede hacer desde una ciencia experimental en busca de leyes sino desde una ciencia interpretativa que da la relevancia que merece al contexto (percepciones, valores, y comportamientos).

La construcción de este nuevo paradigma atraviesa por tres momentos a saber: Primero el análisis se aparta del modelo biomédico convencional para centrarse en torno al discurso popular sobre la salud-enfermedad-cuidado, es decir, sobre

las formas en las que la sociedad identifica, describe y denomina, percibe y maneja el cuidado y sus problemas de salud, lo que básicamente constituye un sistema de signos. Segundo, interesan no solo la explicación sino además la interpretación que la gente hace de este proceso, es decir, el significado que los actores involucrados en el cuidado han elaborado históricamente en la interpretación de los problemas de salud y del cuidado tanto de tipo biofísico (asistencial, institucional) como no biofísico, lo que se denomina el sistema de significados. Por último adquieren importancia la forma en la que el micro contexto y el contexto global interactúan, modelando y construyendo la experiencia de salud-enfermedad-cuidado e induciendo distintos fenómenos de orden material, simbólicos y praxiológicos del cuidado [70].

El nuevo paradigma se construye a partir de estas ideas que intentan y proponen alejarse de lo individual para buscar en el espacio sociocultural la construcción del proceso salud- enfermedad-cuidado como resultante de la interacción de los sistemas de signos, de significados, y de acción colectivos que incluyen la persona que vive con VIH, los seres que son significativos para el paciente y el personal de salud [70].

4.7 El concepto de cultura desde la medicina social

El contexto sociocultural no solo determina las formas de existencia y adaptación de la persona que vive con VIH/SIDA, sino también las formas de representación que este se hace del cuidado. Por lo tanto, es preciso considerar que el concepto del proceso salud-enfermedad y del cuidado se encuentran enmarcados por el contexto social y cultural, en el cual adquieren determinadas formas y como tal se las explica y trata [71] y que las condiciones de vida de la persona con VIH como de cualquier sujeto se generan en una red de relaciones sociales en el cual la comunicación lingüística y las representaciones de dichas relaciones juegan un papel importante. Obviamente, el cuidado que se le otorga a las personas con esta enfermedad no puede darse por fuera de esta realidad. Esto significa que la salud-enfermedad y el cuidado hacen parte de un proceso que se siente y se interpreta siempre en sociedad y en cultura y son, por tanto históricos [71].

Estos tres procesos, salud, enfermedad y cuidado, hacen parte de esa sociedad que habita en el individuo, en forma de representación social, lo cual sirve como instrumento para la acción y permite a las personas percibir e interpretar el propio proceso. Lo social interviene ahí a través del contexto concreto en que se sitúan las personas [71], y en este caso particular, en que se sitúan las personas con VIH, los seres significativos y el personal de salud; a través de la comunicación

e interacción que se establece entre ellos; a través de los marcos culturales; y a través de los fenómenos de orden material, simbólico y praxiológicos que de una u otra forma se relacionan con el cuidado.

Para Quevedo, el sujeto hace parte integral de un grupo, y no está solo rodeado por el sino que también está integrado por medio de relaciones sociales complejas [71]. Es así, como los fenómenos sociales y culturales relacionados con el cuidado, no son simplemente algo que está afuera del individuo y que se pueda confundir con su ambiente o entorno social. En este sentido, tanto el entorno material como el grupo social (familia/seres significativos, personal de salud y sociedad en general) actúan directa o indirectamente sobre los cuidados asistenciales y no asistenciales del individuo, pero también la acción del individuo modifica a su vez el entorno material y el grupo.

4.8 Teorías de enfermería que fundamentan el estudio

4.8.1 Teoría del déficit de autocuidado - Dorothea Orem

4.8.1.1 Autocuidado. Orem define el autocuidado como la ejecución de actividades que realizan las personas maduras, o que están madurando, en ciertos periodos de tiempo, voluntariamente y con el objeto de mantener un “funcionamiento vivo y sano”, y continuar con el desarrollo personal y el bienestar a través del cumplimiento de requisitos que permitan la regulación funcional y del desarrollo.

Para esta teorista, el autocuidado se debe aprender y se debe desarrollar de forma voluntaria y continua, y de acuerdo a los requisitos reguladores de cada individuo [72].

4.8.1.2 Requisitos de autocuidado. Un requisito de autocuidado son las acciones que se deben realizar porque se sabe o se supone que son necesarias para la regulación del funcionamiento y del desarrollo humano, ya sea de forma continua o bajo unas circunstancias o condiciones específicas [72].

4.8.1.3 Requisitos de autocuidado en caso de desviación de la salud. Estos requisitos de autocuidado existen para aquellas personas que presentan una o varias enfermedades o que sufren alguna lesión, con formas específicas de estados patológicos, incluidos los defectos y las discapacidades, y para los individuos que están siendo sometidos a un diagnóstico y tratamiento médico.

Siguiendo los planteamientos de Orem, la enfermedad afecta no solamente a una estructura específica y a los mecanismos psicológicos o fisiológicos, sino también el funcionamiento como ser humano integral. Cuando este funcionamiento se ve profundamente afectado, las capacidades desarrolladas o en desarrollo de aquella persona se deterioran gravemente. Cuando hay enfermedad, los requisitos del autocuidado emergen del estado de la enfermedad y de las medidas usadas en su diagnóstico o en su tratamiento [72].

4.8.1.4 Necesidades de autocuidado terapéutico. Estas necesidades de autocuidado terapéutico la conforman los cuidados que se requieren en ciertos momentos o durante un cierto periodo de tiempo para cubrir todas las necesidades conocidas de autocuidado de una persona.

Esta necesidad detalla los factores del paciente o del entorno que hay que mantener estables para el beneficio de la vida, salud o bienestar del paciente, a su vez dicha necesidad terapéutica tiene un alto grado de eficacia instrumental, que se deriva de la posibilidad de utilizar la tecnología y las técnicas específicas que permitan controlar al paciente o los factores de su entorno [72].

4.8.1.5 Agente de cuidado dependiente. Se refiere al adolescente o el adulto que acepta asumir la responsabilidad de conocer y cubrir las demandas terapéuticas de autocuidado de otras personas importantes para él, que depende socialmente de él, o que regula el desarrollo el ejercicio de la actividad de autocuidado de estas personas [72]. Este concepto de Orem, corresponde al papel que asume el cuidador o ser significativo del paciente con VIH.

4.8.1.6 Déficit de autocuidado. Es una relación entre las necesidad terapéutica de autocuidado y el ejercicio o practica del autocuidado, en la que las capacidades de autocuidado realizadas no son operativas o adecuadas para cubrir algunos o todos los componentes de la necesidad terapéutica de autocuidado existente o proyectada [72].

4.8.2 Filosofía y ciencia del cuidado – Jean Watson. La teoría de Watson se fundamenta en la práctica de enfermería en los siguientes diez actores de cuidados teniendo cada uno de ellos un elemento fenomenológico relacionado con los individuos implicados en la relación que abarca la enfermería. A medida que las ideas y los valores de Watson han evolucionado, ha trasladado los 10 factores de cuidados a unos procesos “caritas” que tienen una dimensión decididamente espiritual y una evocación abierta al amor y al cuidado [72].

4.8.2.1 Factores curativos y proceso “caritas”

- La formación de un sistema humanístico y de valores: Se refiere a la práctica de “la amabilidad amorosa y de la ecuanimidad dentro del contexto de la conciencia del cuidado” [72].

- Inculcación de la fe-esperanza: “Estar auténticamente presente y permitir y mantener un sistema de creencias profundo, y apoyar el mundo subjetivo tanto de uno mismo como de quien se debe cuidar” [72].
- El cultivo de la sensibilidad para uno mismo y para los demás: “El cultivo de las propias practicas espirituales y del yo transpersonal más allá del ego” [72].
- Desarrollo de una relación de ayuda-confianza: “Desarrollar y apoyar una auténtica relación de cuidado de apoyo-confianza” [72].
- La promoción y aceptación de la expresión de los sentimientos positivos y negativos: “Estar presente y apoyar la expresión de sentimientos positivos y negativos como conexión con el espíritu más profundo y con uno mismo y con aquel de quien se debe cuidar” [72].
- El uso sistemático del método científico de solución de problemas para la toma de decisiones: “Uso creativo de las propias y de todas las vías de conocimiento, como parte del proceso de cuidado; participar en el arte de las prácticas de curación-cuidado” [72].
- La promoción de la enseñanza-aprendizaje transpersonal: “Participar en una experiencia autentica de enseñanza-aprendizaje que asista a la unidad del ser-significado, intentado mantenerse dentro del marco de referencia del otro” [72].
- La provisión de un entorno de apoyo, protección y/o correctivo mental, físico, social y espiritual: “Crear un entorno de curación a todos los niveles (delicado entorno físico y no físico de energía y conciencia), allí donde lo saludable, la belleza, la comodidad, la dignidad y la paz se potencien” [72].
- La asistencia en la gratificación de necesidades humanas: “Ayudar con las necesidades básicas, con una conciencia de cuidado deliberada, administrando “cuidados humanos esenciales” que potencien la alineación de la mente- cuerpo- espíritu, salud y unidad del ser en todos los aspectos del cuidado” [72].
- La permisión de fuerzas existenciales-fenomenológicas-espirituales: “Abrirse y atender a las dimensiones espiritual-misteriosa y existencial de la propia vida-muerte; cuidar el alma de uno mismo y de quien debe recibir el cuidado” [72].

4.8.3 Teoría de la diversidad y de la universalidad de los cuidados culturales - Madeline Leininger

4.8.3.1 Cuidados y prestación de cuidados humanos. Hacen referencia a los fenómenos abstractos y concretos que se relacionan con experiencias de asistencia, apoyo, o con conductas para con los demás que reflejen la necesidad de mejorar la condición de salud de la persona, de mejorar los estilos de vida o para afrontar la discapacidad o la muerte [72].

4.8.3.2 Cultura. Se relaciona con los valores, creencias, normas, símbolos, significados, practicas, modos de vida de individuos, grupos o instituciones, que son aprendidos, compartidos y transmitidos de una generación a otra [72].

4.8.3.3 Cuidados culturales. Para Leininger, los cuidados culturales son los actos mediante los cuales se brindan cuidados de ayuda, apoyo, facilitación o capacitación hacia uno mismo o hacia los demás, siendo estos cuidados constituidos culturalmente y centrados en las necesidades para la salud o el bienestar de la persona o para afrontar las discapacidades, la muerte u otras condiciones humanas [72].

4.8.3.4 Diversidad en los cuidados culturales. “Hace referencia a las variables y/o diferencias de los significados, modelos, valores, modos de vida y símbolos de los cuidados en los grupos o entre ellos, relacionadas con las expresiones de asistencia, apoyo o capacitación en los cuidados a las personas” [72].

4.8.3.5 Conservación o mantenimiento de los cuidados culturales. “Se refiere a las acciones y decisiones profesionales de asistencia, apoyo, facilitación y capacitación que ayudan a las personas de cierta cultura a recuperar o conservar valores de los cuidados que son significativos para su bienestar, recuperarse de las enfermedades o a saber afrontar impedimentos físicos o mentales o la misma muerte” [72].

4.8.3.6 Adaptación o negociación de los cuidados culturales. “Hace referencia a las acciones y decisiones profesionales de asistencia, apoyo, facilitación y capacitación que ayudan a las personas de una cultura o subcultura determinada a adaptarse o llegar a un acuerdo con otra cultura para así obtener resultados beneficiosos y satisfactorios” [72].

4.8.3.7 Reorientación o reestructuración de los cuidados culturales. “Se refiere a las acciones y decisiones profesionales de asistencia, apoyo, facilitación y capacitación que ayudan a los pacientes a reorganizar, cambiar y modificar en gran medida sus modos de vida para obtener nuevos resultados, diferentes y beneficiosos” [72].

4.9 Humanización de la salud

4.9.1 El vínculo entre cuidado y salud. El cuidado es polisémico. Sus significados comprenden la realización de un trabajo con destreza y precisión, pero también significa preocupación por alguna cosa. “Sugiere un verdadero modelo de comportamiento, un paradigma diferente del pensamiento, en el fondo, una ética; que no se puede fragmentar en un conjunto de hechos puntuales. Es más que la suma de operaciones concretas, tangibles, porque indica una predisposición interior” [73].

El cuidado requiere que se atiendan los diferentes sufrimientos y padecimientos que experimenta la persona que es sujeto de cuidados y al mismo tiempo requiere el ejercicio de una mirada atenta, cuidadosa y precisa del otro. Cuando se comprende de forma global la persona dependiente, más no de forma fragmentada se puede ejercer correctamente el cuidado, aproximándose de esta manera a un cuidado integral. Es importante destacar que los dos ejes indispensables del cuidado son la comprensión y el respeto, que “el cuidado responde básicamente a la necesidad de la persona dependiente de compartir la situación que experimenta y que es una práctica de comunicación, una forma de salvar al otro de su soledad frente a la enfermedad y la vida” [73].

El autocuidado significa adquirir los medios necesarios para proteger la propia integridad física y psíquica; por su parte, cuidar al otro consiste en velar por sus necesidades, físicas, psíquicas, sociales o espirituales. El cuidar es hacer para alguien, lo que él solo no puede hacer, es decir, dar respuesta a las necesidades básicas del otro. “Desde su origen, el ejercicio de cuidar ha ido siempre acompañado de la intuición y del trato amoroso. Cuidar a una persona es ayudarla a realizarse y a afrontar dificultades y crisis propias de la vida” [73].

En la relación que se establece como consecuencia del cuidado, “las fuerzas de las personas en juego se alternan continuamente”, lo que significa que el cuidado es “la práctica del conflicto de dos cuerpos y dos psiques que entran en interacción, acción de miradas, de palabras, de gestos, una confrontación, a veces dura, de identidades y de libertades contrapuestas” [73]. Otro aspecto importante es que esta acción de cuidado debe incluir la medida, el saber pararse a tiempo, el no extralimitarse porque el cuidado en exceso es perjudicial, así como puede ser nocivo la falta de cuidado [73].

El principal objetivo del ejercicio del cuidar es “lograr que el destinatario aprenda a cuidarse a sí mismo, a ser más autónomo y a tener capacidad de autocuidado. Esto, naturalmente, no es siempre posible, pero mientras existan posibilidades de progresar y de mejorar en la autonomía personal, la práctica del cuidar tiene

que buscar estas pequeñas posibilidades y hacerlas realidad. Cuidar consiste entonces en transformar a la persona dependiente en persona independiente en la medida en que ello sea posible” [73].

4.9.2 Esencia del cuidar – siete tesis. Para Torralba, el cuidar es una actividad fundamental y esencial del ser humano, no sólo desde al aspecto teórico, sino que es absolutamente necesaria para su subsistencia y desarrollo como ser. El ejercicio de cuidar es concebido como uno de los verbos esenciales que de forma inevitable, todo ser humano debe conjugar para llegar a ser lo que está llamado a ser. Pero el término cuidarse, no significa cuidar de los otros, porque en el primer caso, se refiere al “autós, el sí mismo”; en el segundo caso, se refiere al “alter”, es decir, que en este segundo sentido, el cuidar se convierte en una práctica que trasciende al abrirse a la perspectiva del otro [74].

A partir de lo anterior, el cuidar no es una acción que se desarrolla solamente en el ámbito de la atención en salud, sino que es una actividad que hace parte del ser humano. En este sentido, el ser humano puede ser conceptualizado como “el ser que requiere de cuidados para seguir siendo lo que es; como el ser que sólo si es cuidado puede llegar a desarrollar sus potencialidades” [74].

La práctica del cuidado, que es fundamental para la subsistencia del género humano, requiere:

- El respeto de la autonomía del otro: Cuidar del otro significa, velar por su autonomía, no se trata de interponer, invadir, ni vulnerar la ley propia del otro, sino todo lo contrario.
- El conocimiento y la comprensión de la circunstancia del sujeto cuidado: Cuidar del otro es velar por su circunstancia y condición.
- El análisis de sus necesidades: Cuidar de alguien significa tratar de solucionar sus necesidades, teniendo en cuenta que en el proceso de cuidar se alivian las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales que experimenta el ser humano.
- La capacidad de anticipación: En el acto de cuidar es fundamental la práctica de la anticipación, es decir, ser capaz de anticipar situaciones que todavía no vive.
- El respeto y promoción de la identidad del sujeto cuidado: Cuidar de alguien es cuidar de un sujeto con derechos y con dignidad, de un ser único que tiene una identidad forjada a lo largo del tiempo y que el cuidador debe saber respetar y promover en la medida de sus posibilidades.
- El autocuidado como garantía de un cuidado correcto: Sólo es posible cuidar correctamente del otro si el cuidador se siente debidamente cuidado, es decir que el autocuidado es la condición que permite el cuidado del otro [74].

4.10 Modelo de gestión programática en VIH/SIDA Colombia.

En la sesión referida al Programa para la atención de las personas con VIH/SIDA se destacan como importante para su análisis los principios que orientan el programa, sus objetivos y componentes operacionales que permiten contrastar la realidad en dicha atención.

Los principios orientadores incluyen:

- La garantía de derechos: el programa debe permitir un ejercicio pleno de sus derechos humanos y a la atención en salud.
- Desarrollo del proceso de manejo en sociedad con la persona infectada con VIH: el plan de manejo se define con la participación activa de la persona diagnosticada y el equipo terapéutico, buscando dar respuesta a las necesidades del paciente, ofreciendo las más apropiadas alternativas de intervención y respetando sus decisiones.
- Educación y empoderamiento: el proceso de manejo del VIH incluye acciones permanentes para mejorar la comprensión de la situación y el manejo autónomo de las diferentes circunstancias que se enfrentarán en el futuro, buscado con ello disminuir la dependencia y los procesos de exclusión social resultantes.
- Seguimiento activo de los planes de manejo: monitoreo del proceso terapéutico del paciente y la búsqueda activa del mismo cuando se presenten incumplimientos o no respuestas por su parte.

Según este modelo, los objetivos de la atención integral de las personas con el VIH se pueden resumir en la garantía de acceso a terapia antirretroviral, el seguimiento clínico y de laboratorio de las personas que viven con el virus, el acceso a prevención y manejo oportuno de complicaciones y la rehabilitación integral de la persona viviendo con VIH/SIDA [22]. Cada una de estos objetivos a lograr requiere educación de los pacientes y de los cuidadores, así como la comunicación entre ellos, y la articulación entre los diferentes profesionales de la salud que tienen que ver con su manejo, incluyendo a los trabajadores de la salud no médicos.

Los componentes operacionales del programa comprenden el registro y sistema de información, el equipo interdisciplinario, la red de laboratorios con garantía de

la calidad, el sistema de administración de terapia antirretroviral, las comunicaciones entre los agentes e instituciones relacionadas con la atención de las personas con VIH/SIDA en el programa, el sistema de referencia y contrarreferencia y el programa de aseguramiento de la calidad. Dentro de estos componentes se incluye también el apoyo al grupo familiar comprendido por la vinculación de la familia al proceso de atención con consentimiento de la persona que vive con VIH, información sobre derechos y deberes en la atención del VIH/SIDA, educación sobre la enfermedad y los mecanismos para la reducción de riesgos y vulnerabilidades, incluida la desmitificación de la enfermedad, con énfasis en la pareja, orientación a la familia sobre su participación en el proceso terapéutico e información sobre recursos comunitarios y sociales de apoyo [22].

4.11 Guía para el manejo de VIH/SIDA basada en la evidencia Colombia

En el aparte de esta guía que se refiere a la atención es de destacar los componentes del programa de atención, algunas recomendaciones y el seguimiento a pacientes infectados:

4.11.1 Componentes del programa de atención. Tradicionalmente, se dice que el manejo del paciente con VIH debe ser “integral”. El paciente con VIH puede tener una complejidad que hace necesaria la intervención de otros trabajadores de la salud diferentes al médico encargado. Dichas intervenciones, sin embargo, son exigentes en términos de costo, espacio, tiempo y equipos.

4.11.2 Recomendaciones

- Todo paciente con infección por VIH debe manejarse como parte de un programa de atención integral.
- El programa de atención integral a pacientes con VIH debe incluir un médico encargado, con experiencia y entrenamiento adecuados. De preferencia un médico experto, en todo lugar donde el manejo por un experto no represente una barrera de acceso.
- El programa de atención integral no debe manejar más de dos pacientes hora por hora-médico contratada.
- El programa de atención a pacientes con VIH debe incluir personal, espacio y equipos necesarios para labores profesionales de nutrición, psicología, trabajo social.

- El programa de atención a pacientes con VIH debe incluir personal, espacio y equipos necesarios para labores profesionales de un trabajador de la salud encargado de asesorar el cumplimiento.

4.11.3 Seguimiento. El seguimiento al paciente con VIH debe incluir según esta guía dos tipos de seguimiento, el clínico que incluye la valoración de elementos externos al paciente que pueden de algún modo influir en el estado de salud; y el seguimiento de laboratorio propiamente dicho, como se desarrollan a continuación:

Clínico: Además de la evaluación clínica sistemática, el clínico y su equipo deben realizar un seguimiento integral en lo que tiene que ver con prevención secundaria, cumplimiento con el tratamiento, estado nutricional, estado de ánimo, uso de drogas y alcohol, y entorno social.

De laboratorio: El paciente con VIH necesita ser seguido periódicamente con exámenes de laboratorio. La cantidad y frecuencia de los exámenes depende del estadio clínico del paciente, de sus comportamientos de riesgo y de si se encuentra o no recibiendo terapia antirretroviral. Desde el punto de vista práctico, el seguimiento de laboratorio se puede clasificar en aquel necesario para el paciente que no tiene sida y no requiere terapia antirretroviral, y aquel necesario para el paciente que requiere tratamiento antirretroviral [22].

4.12 Análisis Crítico del Discurso (ACD)

El Análisis Crítico del Discurso va más allá de un análisis descriptivo y analítico, para convertirse en un análisis social y político. En este sentido, el investigador desempeña un papel importante con la sociedad que incluye la comprensión e interpretación de sus problemas. Según lo anterior, el análisis crítico tiene como objetivo esencial evidenciar, a través del análisis del discurso, problemas de carácter social y político, en este caso, los fenómenos de carácter social y cultural que se relacionan con el cuidado del paciente con VIH del régimen subsidiado. El interés del ACD no es aplicar un modelo, teoría ni validar un paradigma, sino dilucidar y evidenciar los problemas sociales como el poder, la injusticia, la inequidad y la desigualdad a través del discurso y específicamente saber cómo este contribuye a la reproducción de esos problemas sociales generados específicamente por aquellos que tienen acceso a estructuras discursivas y de comunicación que son aceptadas y legitimadas por la sociedad [63, 75].

En resumen, El ACD es un instrumento importante para comprender y explicar los mecanismos de poder existentes en la sociedad, y descubrir las estructuras, procesos y estrategias que legitiman y refuerzan dichos mecanismos, es decir que el ACD se centra en la gente que tiene poder.

4.12.1 La cognición social. Quienes tienen acceso a la manipulación y uso de estructuras de dominación son los grupos dominantes. La dominación se asocia a la relación desigual que se da entre los diferentes grupos sociales y al control de unos grupos sobre otros, con las limitaciones de libertad que se ejerce sobre el grupo dominado que por lo general son poblaciones o comunidades vulnerables como son por ejemplo, los pacientes que viven con VIH/SIDA, especialmente aquellos pertenecientes al régimen subsidiado, dado sobre todo por las condiciones de pobreza en las que viven con la consecuente vulneración del derecho a la salud del que han sido objeto. Así, los grupos dominantes usan como estrategia para controlar las acciones de los grupos dominados, el control de sus estructuras mentales como por ejemplo, lograr que los grupos dominados que en nuestro caso son las personas con VIH/SIDA legitimen y normalicen el abuso del poder y la vulneración de sus derechos en salud [75].

Para que un discurso relacionado con el cuidado produzca un efecto en una comunidad o grupo de personas, estos deben haber formado previamente unos marcos de conocimiento del cuidado que le permitan incluir en ellos lo que ven, oyen o leen. Quienes tienen acceso al discurso, no pueden generar un efecto o impacto en los grupos a quienes se dirigen, si antes no se han construido unos esquemas básicos de conocimiento de los aspectos del cuidado que se pretende interiorizar y para ello debe haber una cognición de grupo, compartida, y unos prejuicios y actitudes de grupo, es decir, que para comprender la forma como el discurso de los pacientes, cuidadores, significativos, personal de salud y grupos sociales puede influir en la sociedad es necesario comprender el pensamiento de estos actores del cuidado [75].

4.12.2 La noción de poder. La noción de poder en el caso que nos compete, incluye específicamente el concepto de control sobre los actos de las personas y la mente de las personas implicadas en el cuidado. Hablar de poder, es entonces, hablar de control, lo que conlleva a la limitación de la libertad de acción de otros o a la vulneración de la libertad. Es de anotar, que el poder que se ejerce actualmente, es el que se realiza a través del control mental, siendo ésta la manera indirecta de controlar las acciones de otros, por lo que esta forma de poder tiene como objeto influir en los otros por medio de la persuasión para así lograr que hagan lo que se quiere. Los grupos que tienen acceso a este poder moderno y de control social son generalmente grupos que han sido legitimados y que por lo general tienen acceso al discurso público y que ha sido hegemónico a través de la historia [75, 76].

4.12.3 Discurso y acceso. El poder se ejerce y expresa directamente a través del acceso a discursos. Por esto, el acceso al discurso, como elemento que determina el poder, es importante; puntualmente en los grupos dominados, el acceso a gran variedad de discursos es altamente limitado. “Contrario sucede con las elites quienes tienen fácil acceso a la mayoría de elementos de la comunicación, y controlan el acceso a otros, limitando y determinando quién debe hablar, sobre qué y en qué momento. Los grupos dominados tienen acceso solamente a conversaciones privadas y entre pares, acceso pasivo a los medios de comunicación y un acceso controlado a los diálogos y participación institucional” [75, 76].

4.12.4 Estructuras y estrategias discursivas. Cuando se realiza un análisis de un discurso, se identifican las dos estructuras que lo conforman, que son el texto mismo y su contexto. En el contexto se tienen en cuenta los participantes, el tiempo y el lugar de la situación en que se produce el discurso.

4.12.4.1 Control del Contexto. “Los actores sociales más poderosos pueden controlar el discurso seleccionando el lugar, los participantes, las audiencias, los actos de habla, el tiempo, los temas, el género, los estilos. Así, los grupos dominantes pueden determinar quién puede hablar de un determinado tema, a quién puede dirigirse, de qué manera y en qué circunstancias, tomando gran importancia el papel discursivo del hablante” [75].

4.12.4.2 Control del texto. “Este control se puede ejercer sobre todos los aspectos del discurso y de la comunicación. Para detectar las formas de control sobre el texto se puede partir de los niveles del discurso hablado: de las propiedades o categorías que los discursos poseen y que conllevan a que las elites legitimen o convoquen; de la división entre acción, sentido, expresión y de los criterios para afirmar que existe una inaceptabilidad con respecto a las normas y reglas estableciendo un acceso diferencial al discurso; y finalmente, del análisis del control sobre las estructuras de la interacción que se da entre el paciente y el cuidador, el sistema de salud y la comunidad en general” [75].

5. Metodología

Para dar respuesta a la pregunta de investigación se realiza un abordaje con enfoque cualitativo bajo el paradigma epistemológico de la teoría crítica y el Análisis Crítico del Discurso como método que permite reconocer, comprender y dar significado a los discursos y prácticas de cuidado desde los mismos actores que intervienen en dicho proceso. La realización de este estudio con enfoque cualitativo permite fundamentar la existencia de concepciones simbólico-culturales sobre el cuidado, más amplias que las reconocidas en los discursos médicos dominantes, contribuyendo así, a la visualización del cuidado como un asunto sociocultural y humano, contrario a los conceptos tradicionales.

El análisis del discurso por su lado, permite un análisis multidisciplinario y multimodal de los procesos sociales y culturales que ejercen una influencia sobre los discursos relacionados con el cuidado de las personas que viven con VIH, haciendo que las explicaciones sobre la construcción de los significados de los aspectos materiales, simbólicos y praxiológicos del cuidado con y en el lenguaje ayuden a entender mejor estos procesos [77, 78].

El análisis de los discursos en torno al cuidado, que se producen y circulan en la sociedad se fundamentan por un lado, en su carácter de práctica social, es decir, que estos discursos se manifiestan en las acciones sociales representadas en un problema que involucra no solo a la persona que vive con la enfermedad sino también a sus cuidadores institucionales o no y a la sociedad en general, por lo que resulta importante analizarlas y así tratar de leer la realidad social; y por otro lado, “dada la opacidad que acompaña naturalmente a los procesos discursivos, dado sobre todo porque el lenguaje no es transparente, los signos no son inocentes, la connotación va con la denotación, el lenguaje muestra, pero también distorsiona y oculta, a veces lo expresado refleja directamente lo pensado y a veces sólo es un indicio ligero, sutil y cínico, que el análisis no sólo es útil, sino que se hace necesario” [79].

Este estudio se apoya específicamente en el análisis crítico del discurso para estudiar “el modo en que el abuso del poder social, el dominio y la desigualdad en el cuidado son practicados, reproducidos, y ocasionalmente combatidos, por los textos, el habla”, y las acciones o inacciones de cuidado, bajo la influencia de procesos de carácter sociocultural. Como método, el ACD se inscribe en las teorías de la interacción social, la práctica social y el poder para una mejor comprensión de los fenómenos que influyen en el cuidado de la persona que vive con VIH [80].

Los principios del análisis crítico del discurso que incluyen “el abordaje de problemas sociales, el reconocimiento de las relaciones de poder como discursivas,

la constitución del discurso en sociedad y cultura, el reconocimiento del trabajo ideológico y de la historicidad del discurso, su carácter interpretativo y explicativo y el discurso como forma de acción social”, se encuentran fuertemente relacionados con la teoría crítica como paradigma, por lo que se constituyen en cimientos que permiten comprender la complejidad del cuidado y los problemas derivados de una atención disgregada de carácter asistencialista e individualista desencadenados por el modelo de desarrollo neoliberal impuesto [75].

Desde esta perspectiva, la teoría crítica hace su contribución en cuanto permita comprender el rol que desempeñan los fenómenos sociales y culturales en el cuidado, describirlos y dar significado a éstos a partir de la realidad de la persona que vive con VIH/SIDA, de los seres considerados como significativos para él y del equipo de salud. Acogiendo los planteamientos de Jokisch, desde esta teoría no interesa saber lo que el individuo es de por sí prescindiendo de su contexto sociocultural, sino que su interés radica en observar al individuo como un ser humano sumergido en el contexto de relaciones sociales actuales que a su vez se basan sobre la historia y cultura específica de la sociedad [81].

En conclusión, para generar propuestas de cambio en el proceso de cuidado y recuperar el sentido de su integralidad y como cuestión sociocultural con sentido por sí misma y no sólo como resultado de actuaciones, es necesario entender la realidad y el contexto de la población con VIH que corresponde a un grupo marginado respecto a ella, generado por acciones de desigualdad que se presentan durante este proceso, y así poder generar conciencia emancipadora en los actores que intervienen en el cuidado de la persona que vive con VIH/SIDA, que exija al Estado y a la sociedad el respeto de sus derechos en salud y por ende de su dignidad humana, para lo cual es fundamental realizar acercamientos continuos con esta población, para el reconocimiento y comprensión de sus concepciones y percepciones y así junto con ellas producir los conocimientos necesarios para definir acciones que estén en la líneas de las transformaciones para seguir en un desarrollo integrado de toda la población que vive con el VIH/SIDA. Siguiendo el sentido y eje de la investigación cualitativa, esta investigación promueve la recuperación de la palabra y del lenguaje, de la conciencia y de la voluntad de esta población, silenciada en el modelo de investigación tradicional y hegemónica.

5.1 Tipo de muestreo

Teniendo en cuenta que por consideraciones éticas las EPS no pueden entregar bases de datos de sus afiliados con diagnóstico de VIH, se seleccionó para el desarrollo de esta investigación el muestreo por criterio (criterion sampling) [82], para la selección de los tres actores.

El perfil del personal de salud entrevistado, fue seleccionado luego de la revisión de literatura que demuestra que el personal médico, de enfermería y psicólogos son los que tienen mayor contacto de tipo asistencial con la persona que vive con VIH. Estos estudios reflejan además, la existencia de barreras que obstaculizan las relaciones dadas en el ambiente hospitalario entre estos trabajadores de la salud y la persona que vive con la enfermedad [83, 84] [85]. Esta selección permitió analizar si el tipo de profesión y formación académica se encuentra relacionado con el tipo de cuidados que el personal de salud provee y si el tiempo de experiencia en la atención de personas con VIH influye en el cuidado que proveen al paciente.

En cuanto a la selección de los seres significativos, está documentado que ante la presencia del VIH en un miembro de la familia, se presentan problemas en la estructura y dinámica familiar que limita la satisfacción de las necesidades de cuidado, por lo cual mucho de los pacientes deben recurrir a personas ajenas a su círculo familiar en busca de vínculos afectivos, de cuidado y de socialización. La selección de los significativos bajo el argumento anterior nos permitió analizar e identificar posibles diferencias entre el tipo de cuidado que provee el significativo cuando es parte integrante del círculo familiar y cuando es ajeno a esta estructura [10, 86, 87] [88].

Para la selección de la persona con VIH/SIDA fue importante tener en cuenta que la enfermedad implica un proceso complejo y variable que lleva a afirmar la no existencia de un dato real acerca del tiempo de evolución en que la persona presenta complicaciones y posterior discapacidad, ya que la evolución de la enfermedad es sujeta a factores intrínsecos y extrínsecos propios de cada individuo. Según lo anterior, se seleccionaron en este estudio personas con VIH con tiempo de diagnóstico variable mayor a 6 meses, lo cual nos permitió hallar posibles diferencias y analizar el cuidado que le brinda el personal de salud y sus significativos acorde al tiempo de diagnóstico y condición general de salud [89].

5.2 Criterios de inclusión

5.2.1 Selección de las personas con VIH. Tener diagnóstico de VIH mayor a 6 meses, ser mayor de 18 años, estar afiliado a una EPS del régimen subsidiado, recibir atención del programa de VIH en la ciudad de Neiva y participar de manera voluntaria.

5.2.2 Selección del cuidador principal o el ser significativo para el paciente. Persona con o sin lazos de sangre, mayor de 18 años, que conozca el diagnóstico de VIH y sea referido por la persona que vive con VIH/SIDA como aquel que le provee cuidados prácticos o afectivos. El ser significativo fue referenciado, informado acerca del estudio por la persona con VIH y puesto en contacto con la investigadora principal por él mismo.

5.2.3 Selección del personal de salud. Enfermeros, Auxiliares de enfermería, médicos (generales y especialistas) y psicólogos, que proveen atención psico-física, intra o extramural, adscritos a alguna IPS que tenga instaurado el programa de atención integral a pacientes con VIH del régimen subsidiado de la ciudad de Neiva, con experiencia clínica de al menos seis meses en atención de personas que viven con VIH/SIDA.

5.3 Criterios de exclusión

Personas con impedimentos cognitivos o comunicativos a quienes les sea imposible responder la entrevista, aquellos que se encuentren en etapa avanzada de la enfermedad (SIDA) y hospitalizados. Siendo esta población de interés científico, fue excluida por criterios éticos de respeto y preeminencia de las personas sobre los intereses investigativos.

5.4 Muestreo teórico

Se realizaron 19 entrevistas que permitieron explorar las categorías de análisis hasta su saturación.

5.4.1 Procedimiento. Para la captura de los participantes de la investigación, se envió la solicitud de apoyo logístico y el resumen ejecutivo del proyecto a los comités de ética y/o personal directivo de las seis EPS del régimen subsidiado de la ciudad de Neiva, de las cuales dos aceptaron participar en la investigación. Cuando notificaron el apoyo, se socializó al personal asistencial sobre el proyecto con el fin de programar sus entrevistas y lograr que canalizaran a los individuos con VIH al equipo investigador con previa información de los objetivos del estudio.

Para esto, el personal de salud entregó a los pacientes tarjetas de invitación elaboradas por el equipo investigador, que contenían información general del proyecto como el número telefónico del investigador principal con el objeto de que el mismo paciente llamara informando su deseo de participar. Previendo la posibilidad de una baja participación con esta estrategia, se elaboró también un formato donde el paciente luego de que el profesional le socializara a grandes rasgos el estudio, diligenciara dicho formato que contenía el número telefónico y firma del paciente a través del cual consentía que estos datos fueran entregados al equipo investigador para contactarlo (Ver anexo 1). Respecto al ser significativo este fue referido por la persona con VIH.

Cuando las personas aceptaron ser entrevistadas se acordó la hora, el día y lugar

de la entrevista procurando que estas fueran realizadas en un lugar cómodo y privado dentro de la misma IPS, previendo que el hecho de recordar vivencias relacionadas con la enfermedad pueden desencadenar sentimientos, emociones y reacciones inesperadas, siendo este el ambiente más favorable para tratar cualquier episodio de crisis, por lo que se ha elaborado un plan de contingencia ante la posibilidad de que ocurra tal evento, el cual se encuentra descrito en el consentimiento informado. Antes de empezar las entrevistas con los pacientes, el personal de salud y los seres significativos, se confirmó la aceptación voluntaria de participar en la investigación, se explicaron los objetivos, propósitos, riesgos y beneficios, dejando claro la voluntariedad de su participación y las condiciones de la entrevista. Quienes aceptaron participar firmaron un consentimiento informado (Ver anexo 2-4). Las entrevistas fueron grabadas cuando así lo permitieron los participantes.

Para la recolección de la información se realizaron entrevistas en profundidad con cada subgrupo (pacientes, cuidadores y personal de salud) teniendo como base una guía que permitió además de captar los elementos que constituyen las categorías materiales, simbólicas y praxiológicas del cuidado, la emergencia de otras categorías relacionadas (Ver anexo 5-7).

Es de aclarar que el «guión» de entrevista, recoge los temas que debe tratar a lo largo de la entrevista. Sin embargo, el orden en el que se abordan los diversos temas y el modo de formular las preguntas se dejan a la libre decisión y valoración del entrevistador. En este tipo de entrevista, el entrevistador puede plantear la conversación como desee, efectuar las preguntas que crea oportunas y hacerlo en los términos que estime convenientes, explicar su significado, pedir al entrevistado aclaraciones cuando no entienda algún punto y que profundice en algún extremo cuando le parezca necesario y establecer un estilo propio y personal de conversación [90].

5.4.2 Análisis de los datos cualitativos. Antes de comenzar las entrevistas definitivas, se realizó un ejercicio exploratorio que permitió mejorar la guía de entrevista, reconocer la posibilidad de obtener datos correspondientes a las categorías teóricas que contrastaron los hallazgos, y calcular el tiempo designado para la sesión.

Las entrevistas grabadas fueron etiquetadas con un número para garantizar el anonimato de los participantes. Todas las entrevistas fueron transcritas en un procesador de palabras, procurando al máximo la fidelidad. Las entrevistas fueron sometidas a codificación abierta y axial y a la recontextualización como sugiere Strauss y Corbin, para quien la codificación abierta consiste en hacer un microanálisis línea por línea de las entrevistas, lo cual se inició con la descomposición de la entrevista en fragmentos que se constituyen en ideas centrales de interés y relevancia para el investigador, para examinarlos minuciosamente, y asignarles un código que lo defina y le dé significado. Estos

códigos se compararon en busca de similitudes y diferencias. Los acontecimientos, sucesos, objetos y acciones o interacciones que se consideren conceptualmente similares en su naturaleza o relacionados en el significado se agruparon en categorías que son conceptos más abstractos.

Por su parte, la codificación axial relaciona las categorías a sus subcategorías de acuerdo a sus propiedades y dimensiones para formar explicaciones más precisas y completas sobre los fenómenos. Las categorías representan los fenómenos, es decir problemas, sucesos, acontecimientos o asuntos considerados significativos para el investigador, que tienen la capacidad de explicar lo que sucede. Las subcategorías en lugar de representar los fenómenos, responden a preguntas relacionadas sobre cuándo, dónde, por qué, quién, cómo y con qué consecuencias, otorgándole a los conceptos una explicación más fundamentada de acuerdo a los objetivos y preguntas de la investigación. Este proceso fue registrado con la ayuda del programa ATLAS.ti versión 5.2. [91].

Es importante aclarar que la definición de la categoría denominada posición socioeconómica se realizó teniendo en cuenta el nivel educativo, el tipo de oficio realizado y el estrato tanto del paciente como del cuidador participante, otorgándosele a cada una de ellos un puntaje cuya sumatoria determinó un nivel socioeconómico bajo, medio o alto, según se muestra en la tabla 1.

Tabla 1. Ponderación posición socioeconómica

Posición Socioeconómica	Descriptor	Puntaje
Nivel educativo	Analfabetismo	0
	Primaria	1
	Secundaria	2
	Técnico	3
	Universitario o más	4
Tipo de oficio	No calificado	1
	Calificado	2
Estrato	0	0
	1	1
	2	1
	3	2
	4	3
Ponderación Posición Socioeconómica	4 o menos puntos	Bajo
	5-7 puntos	Medio
	8 o más puntos	Alto

5.4.3 Validez. Para garantizar la validez de los resultados, la codificación axial fue realizada por la investigadora y la asesora del trabajo de manera independiente en las primeras entrevistas realizadas. El índice de concordancia fue calculado en

95%. Las investigadoras identificaron diferencias y similitudes en los hallazgos, establecieron medidas de codificación, definiendo y otorgando significado a cada categoría. Cuando se alcanzó un consenso en las definiciones, significados, propiedades y dimensiones, la investigadora principal procedió a codificar el resto de entrevistas. Adicional a esto, hubo triangulación teórica lo que permitió garantizar la validez del estudio.

Para garantizar la calidad del estudio se verificó que la guía de entrevista permitiera profundizar en el objeto del estudio (exploratorio), realizando en este proceso la adición, eliminación o transformación de las preguntas, posterior a la realización de dos entrevistas de prueba (a un paciente con VIH y a un miembro del personal de salud de una institución de salud de atención a pacientes con VIH). Se verificó además, la fidelidad en la transcripción de los datos, comparando las grabaciones de las entrevistas con la transcripción de las mismas (Ver figura 2).

6. Consideraciones éticas

Esta investigación contempla las pautas éticas internacionales para la Investigación y Experimentación Biomédica en Seres Humanos del Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) de las Naciones Unidas, adscrito a la Organización Mundial de la Salud [92], así como aquellas contempladas en la Resolución 8430 del Ministerio de Salud [93], actualmente Ministerio de Protección Social y el decreto 1543 de 1997 [24].

La investigación fue avalada por el Comité de Ética de la Investigación de la Facultad Nacional de Salud Pública (Según acta 077) y los Comités de ética de las EPS del Régimen Subsidiado de la ciudad de Neiva participantes. Según la norma colombiana la investigación se consideró con riesgo mínimo, aunque usó técnicas y métodos de investigación basada en información, se consideraron aspectos sensitivos de las experiencias de las personas y familias con VIH, los individuos o las mismas familias quienes pueden estar expuestos a violencia por parte de las parejas, familiares o personas cercanas. Los miembros de la familia pueden verse sumidos en remembranzas dolorosas con alta carga afectiva, por lo cual los investigadores tuvieron que manejar el tema con cautela y estaban preparados para eventos de crisis. Durante las entrevistas no se presentaron eventos adversos ni de crisis que requirieran la intervención de urgencia o de un profesional. En la figura 2 se presenta el flujograma de la metodología usada para el diseño y ejecución de la presente investigación cualitativa, en la cual se incluyen los aspectos éticos que se tuvieron en cuenta para su desarrollo.

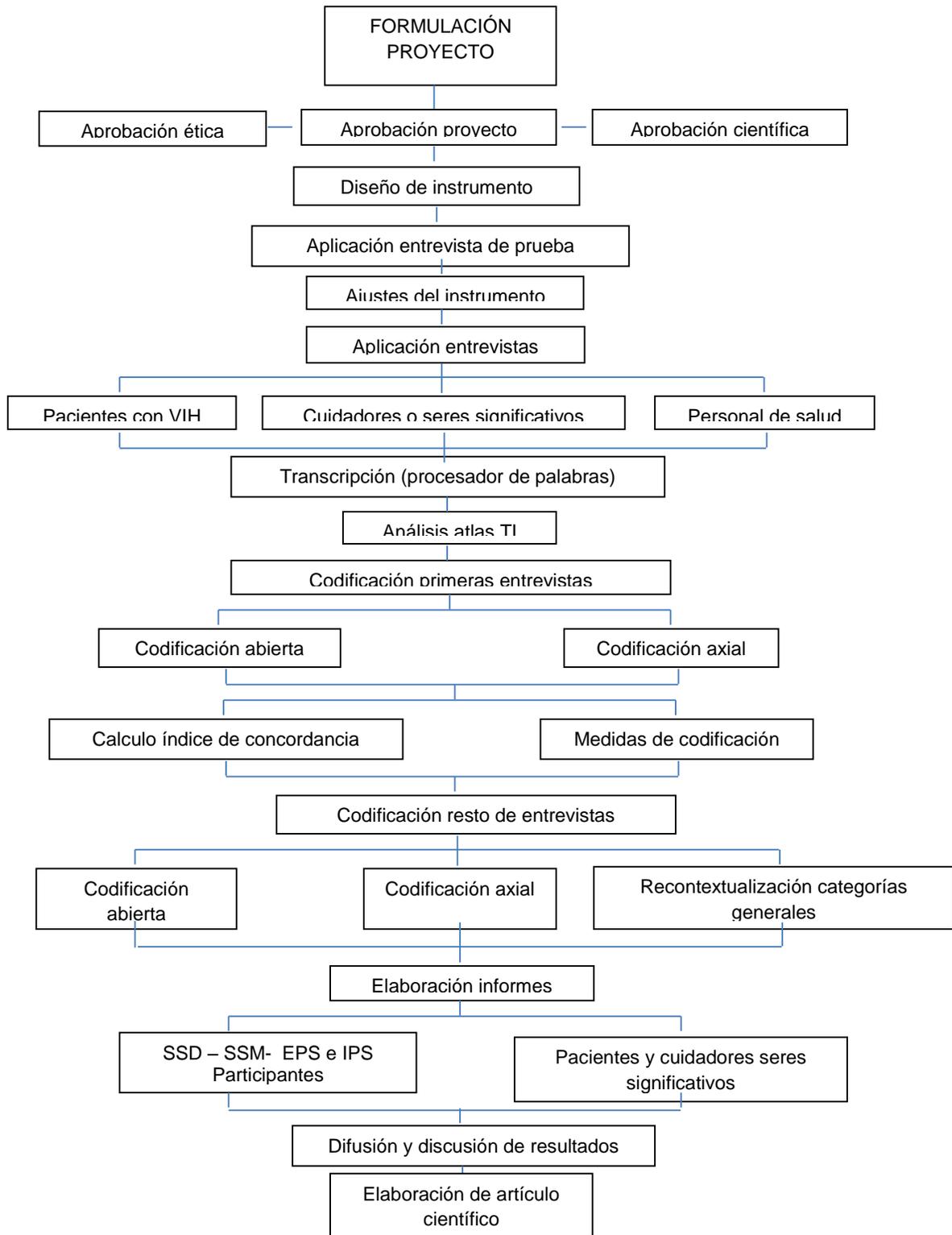


Figura 2. Flujograma de la metodología utilizada para el diseño de la investigación cualitativa.

7. Resultados

Los resultados del estudio se presentan en cinco grandes apartes: 1) la caracterización general de los participantes, 2) los resultados arrojados por las entrevistas a los pacientes con VIH y los cuidadores, 3) resultados de las entrevistas realizadas al personal de salud, 4) aspectos propios del sistema de salud y su influencia en el cuidado y 5) para finalizar, se describen y analizan los hallazgos de poder que influyen en el cuidado, lo que permitió comprender cómo esas estructuras de poder son transversales en la actuación de los fenómenos socioculturales que median el cuidado de los pacientes afiliados a las dos EPS-S de la ciudad de Neiva participantes del estudio. Es de anotar, que el segundo y tercer aparte comprende a su vez tres elementos: 1) los aspectos del orden material, 2) del orden simbólico (los aspectos cognitivos, afectivos y comunicativos y 3) los aspectos del orden praxiológico del cuidado.

En cuanto a la validez de los resultados que se muestran a continuación, esta fue garantizada a través de la codificación abierta que fue realizada por las dos investigadoras de forma independiente a la primera entrevista aplicada, correspondiente a una paciente con VIH. Así, se identificaron diferencias y similitudes en los hallazgos, se calculó un índice de concordancia de 95% y se establecieron acuerdos para de codificación, definiendo y otorgando significado a cada categoría. Cuando se alcanzó un consenso en las definiciones, significados, propiedades y dimensiones, la investigadora principal procedió a codificar las otras 18 entrevistas del estudio. Por su parte, la codificación axial fue realizada por las dos investigadoras para encontrar sentido a los datos y relaciones entre categorías.

El análisis de los resultados incluye la identificación tanto de los códigos y categorías teóricas como los códigos y categorías que surgieron a partir de la codificación abierta. El número de códigos teóricos y emergentes relacionados con el paciente que vive con VIH fue de 18 y 17 respectivamente en las entrevistas de los pacientes con VIH; concerniente al cuidador y familia del paciente fue de 18 teóricos y 10 emergentes, y en lo que respecta al personal de salud, IPS, EPS y otros espacios importantes de interacción del pacientes se encontraron 21 códigos teóricos y 11 que emergieron de las entrevistas. En el anexo 8 se relacionan los códigos teóricos y emergentes en las categorías analíticas del cuidado (elementos materiales, simbólicos y praxiológicos del cuidado) y en el anexo 9 se muestra el número total de códigos por actor del cuidado (Ver Anexo 8 y 9).

Asimismo, para mostrar la relación existente entre las diferentes categorías se han propuesto modelos de teoría sustantiva que dan respuesta a los objetivos del estudio. En cada uno de los apartes se muestra en forma de síntesis, una tabla que incluye los factores que facilitan o favorecen el cuidado y aquellos que lo limitan o impiden.

De forma general los resultados arrojaron la información necesaria que permitió dar respuesta a la pregunta de investigación y a los objetivos del estudio, así se encontró que existen fenómenos y elementos del orden material, cognitivo, simbólico afectivo y comunicativo que influyen considerablemente en las acciones de cuidado que realiza el paciente con VIH sobre sí mismo y en las que realizan actores institucionales (personal de salud, IPS, EPS) y no institucionales (familia, cuidador) hacia al paciente, pero también cada actor consigo mismo y con los otros. En este estudio se encontraron algunos elementos de poder que surgieron como procesos claves para comprender la mediación de estos fenómenos en el proceso de cuidado. En los dos párrafos siguientes se realiza una síntesis de los resultados que permite vislumbrar el direccionamiento de este gran aparte de resultados:

Los elementos del orden material identificados en los discursos de los actores entrevistados se relacionaron con la posición social y las características económicas de pacientes y cuidadores que determinan el acceso a bienes y recursos incluidos los servicios de salud y la posibilidad de suplir las necesidades en salud que le son negadas en estos servicios a través de gastos de bolsillo; no obstante, estos elementos materiales incluyen también el tipo de contratación del grupo de atención que limitó la disponibilidad del equipo en la institución y los espacios de interacción durante y fuera de la consulta, aunado a la menor posibilidad de participación en eventos de actualización de conocimientos sobre la enfermedad relacionándose de esta forma lo material con lo cognitivo. Estos elementos cognitivos influyen también, en cuanto el nivel educativo y de conocimientos sobre la enfermedad de pacientes y cuidadores determinó la forma de asumir el cuidado.

De otro lado, la participación en el proceso de atención institucional de los dos últimos actores mencionados fue mediada de forma diferente por factores de índole relacional con el grupo interdisciplinario de la IPS de atención y con el personal de salud de otras instituciones (elementos comunicativos) en donde el estigma en los servicios de salud tomó un papel relevante (elementos simbólico afectivos) en la afectación negativa del cuidado, que incluyó la interiorización de este estigma con la consiguiente inestabilidad emocional en los pacientes entrevistados. Como resultado de lo anterior y de la sinergia de los elementos mencionados, se generan acciones de autocuidado (elementos de orden praxiológico) y provisión de cuidados por parte no solo del sistema de salud sino también de un recurso que resultó necesario de los discursos de los tres subgrupos, referido al cuidador principal; es importante reconocer que en los elementos praxiológicos se incluye el cuidado que brindan algunos pacientes a otros como los hijos y pareja, profundizados cuando estos son seropositivos por la afectación emocional y del cuidado propio que esto les causa (ver figura 3).

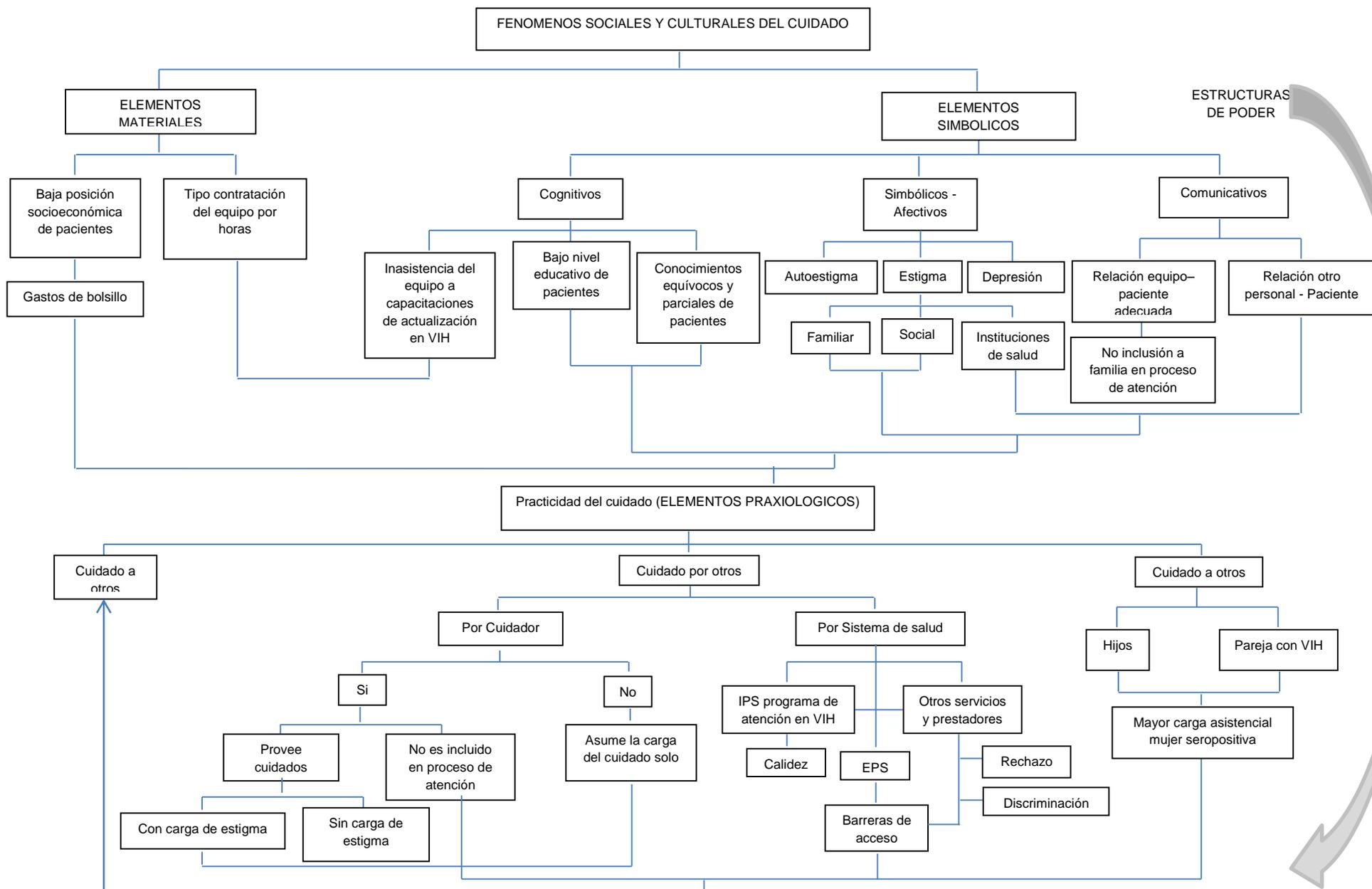


Figura 3. Relación general entre elementos materiales, simbólicos y praxiológicos del cuidado.

7.1 Aspectos generales de los subgrupos entrevistados

Antes de iniciar la descripción de los actores del cuidado que se incluyeron en el estudio es importante tener en cuenta que en una de las dos EPS participantes, 21 pacientes con VIH autorizaron a través de firma en el formato destinado para tal fin (Ver anexo 1), que la investigadora los contactara telefónicamente y de estos, 5 aceptaron participar en el estudio. Los motivos de rehusos se relacionaron sobre todo con el no deseo en la participación por sentir que los estudios previos en los que han sido incluidos no les ha traído beneficios en la atención, y con la discordancia en los horarios de la entrevista entre el paciente y el entrevistador. En la otra IPS, de los 5 pacientes que se registraron en el formato mencionado anteriormente, 4 aceptaron su participación en la investigación. El motivo de no participación del paciente restante se debió a la discordancia de horarios para la entrevista.

Este estudio incluyó tres grupos de participantes o actores del cuidado: personas con VIH, sus cuidadores y personal de salud. Se realizaron en total 19 entrevistas, siendo nueve de estas aplicadas a pacientes diagnosticados con VIH, cuatro a cuidadores y seis realizadas a miembros del equipo interdisciplinario.

Cinco de los pacientes entrevistados pertenecían a una de las dos EPS del régimen subsidiado que aceptaron participar en el estudio y cuatro pacientes a la otra EPS. Todos los pacientes entrevistados eran atendidos en la respectiva IPS que tenía instaurado el programa de atención a pacientes con VIH, con quien cada EPS participante tenía contratado la prestación de servicios a esta población.

Respecto a los cuidadores de cada paciente entrevistado, no fue posible la realización de cinco entrevistas en razón de que dos pacientes han ocultado su diagnóstico, uno carece de cuidador aunque ya ha revelado su estado seropositivo y los otros dos se negaron a participar en el estudio. Del total de cuidadores entrevistados, tres proveen cuidados a pacientes que pertenecen a una misma EPS y uno a la otra EPS.

Los miembros del equipo interdisciplinario entrevistados laboraban en una u otra de las dos IPS que contaban con equipo interdisciplinario para el manejo del VIH y que contractualmente estaban vinculadas a una de las dos EPS del régimen subsidiado que accedieron a participar. Una de las IPS atiende solo a personal del régimen subsidiado, la otra atiende a todos los pacientes con VIH, independiente del régimen de afiliación.

En virtud de la saturación de categorías, se entrevistaron en total seis miembros del equipo interdisciplinario (1 auxiliar de enfermería, 2 médicos generales, 1 enfermera, 1 psicóloga y 1 infectólogo), distribuidos en igual número entre las dos IPS que participaron.

7.1.1 Caracterización de los pacientes con VIH y cuidadores entrevistados. En cuanto a la edad de los pacientes y cuidadores esta osciló entre 21 y 39 años y 19 y 52 años respectivamente encontrándose todos en la etapa de la adultez o etapa productiva de la vida. El 67% de los pacientes entrevistados fueron del género femenino y el 33% masculino. El género de los cuidadores participantes es en igual proporción femenino y masculino (ver tabla 2 y 3).

Con relación al momento de la vida en el que los pacientes fueron diagnosticados, en dos sucedió a través de los exámenes solicitados en el control prenatal, tres por ser pareja de pacientes recién diagnosticados, tres por presentar síntomas de SIDA siendo uno de ellos habitante de calle y uno de los pacientes, a través de los exámenes de rutina posterior a un accidente laboral. Por su lado, uno de los cuatro cuidadores entrevistados es a su vez paciente con VIH.

Con respecto a la condición clínica de los pacientes se encontraron múltiples complicaciones consecuentes a los efectos adversos a la TAR, enfermedades oportunistas, hospitalizaciones por diagnósticos tardíos atribuibles la mayoría a barreras administrativas, y a la falta de adherencia, lo que sugiere complicaciones prevenibles en la mayoría de los casos. Esta situación clínica se intensificó por otras enfermedades como púrpura y enfermedad renal presente en algunos pacientes.

En cuanto a la caracterización familiar de los pacientes, se encontró que todos los entrevistados viven con otros miembros de la familia, excepto uno con familia unipersonal. Se encontró una familia ensamblada (paciente con su hermano); dos familias monoparentales (una con hijos a cargo sin VIH y otra sin hijos a cargo; una familia nuclear biparental conformada (seroconcordantes); tres familias reconfirmadas y extensas y con hijos a cargo sin VIH (una de ellas seroconcordante); otra familia reconfirmada y con hijos a cargo, en la cual el hijo también era seropositivo. Dos de las personas con familias reconfirmadas tenían experiencia de muerte de la pareja por VIH.

Relacionado con sus cuidadores, los pacientes adujeron que en tres de los cinco casos de pacientes con pareja, esta se encargaba de proveerle los cuidados, esto incluye dos parejas seroconcordantes con niños a cargo, en cuyo caso, la pareja se brindaba cuidados mutuamente y debían procurar el cuidado de sus niños. En los otros tres casos, este rol lo asumía algún familiar cercano, principalmente mujeres (en un caso la madre y alguna hermana que no participaron en el estudio y en otros dos casos, la nuera y prima respectivamente. Tres de los entrevistados no contaban con un cuidador principal.

A algunos cuidadores les fue revelado el diagnóstico de forma rápida, otros en el momento de iniciar una relación afectiva y otros incluso varios años después, asumiendo desde este momento su papel de cuidador.

Según los cuidadores entrevistados, su parentesco o tipo de vínculo con el paciente fue en dos casos el cónyuge, y en los otros dos, la nuera y prima. Todos excepto esta última convivía con el paciente, siendo esto un aspecto importante en la carga del cuidador (ver tabla 3).

7.1.2 Caracterización general de los profesionales de la salud entrevistados. Del total de profesionales entrevistados, el 67% de los entrevistados fueron mujeres (ver tabla 4).

Tabla 2. Caracterización general pacientes diagnosticados con VIH/SIDA

N° Entrev.	Edad (años)	Género	Ocupación	Estrato	Nivel educativo	Antigüedad del diagnóstico	Antigüedad en régimen subsidiado	Tiene cuidador principal	Tiene pareja	Tiene hijos
001	39	F	Hogar-estudiante	1	7°	3 años	8-9 años	Si	Si	Si
002	32	M	Construcción	1	5°	1 año	<i>"hace muchos años"</i>	Si	No	No
003	39	M	Construcción y pintura	1	4°	3 años	<i>"Como 10 años o más"</i>	No	No	Si (no vive con ellos)
004	21	F	Hogar	1	6°	10 meses aprox.	<i>"hace mucho pero no recuerdo"</i>	No	No	Si
010	32	F	Empleada dependiente	2	11°	11 años	7 años	Si	Si	Si (con la actual pareja no tiene)
011	31	F	Mesera en un café	1	7°	4 años	15 años	Si	Si	Si (con la actual pareja no tiene)
014	38	F	Hogar	1	3°	4 años aprox.	5 años	Si	Si	Si (con la actual pareja no tiene)
017	27	M	Auxiliar de enfermería	0	Técnico	1 año	<i>"toda la vida"</i>	No	No	No

018	35	F	Oficio doméstico ocasional	1	1°-analfabeta	5 años	"Desde que estoy así"	Si	Si	Si (con la actual pareja no tiene)
-----	----	---	----------------------------	---	---------------	--------	-----------------------	----	----	------------------------------------

Tabla 3. Caracterización general cuidador principal/ser significativo

N° Entrev.	Edad	Género	Ocupación	Estrato	Nivel educativo	Diagnostico con VIH	Antigüedad del diagnóstico	Antigüedad en régimen subsidiado	Parentesco o tipo de relación con la persona que vive con VIH
012	45	M	Independiente vidrios y aluminios	2	5°	Si	4-5 Años	4-5 Años	Cónyuge (convive con la paciente)
013	19	F	Hogar	2	Universitario	No	No aplica	No aplica	Nuera (convive con la paciente)
015	36	M	Conductor y pensionado de las fuerzas militares	2	Universitario	No (anualmente se realiza el ELISA)	No aplica	No aplica	Cónyuge (convive con la paciente)
019	52	F	Hogar	2	5°	No	No aplica	No aplica	Prima (no convive con la paciente)

Tabla 3. Caracterización general equipo de salud

Entrevista N°	Género	Profesión	Tipo de contratación	Antigüedad de la profesión	Antigüedad laborando en	Antigüedad en atención exclusiva de
---------------	--------	-----------	----------------------	----------------------------	-------------------------	-------------------------------------

					régimen subsidiado	pacientes con VIH
005	M	Médico infectólogo	Prestación de servicios- por hora laboral (medio tiempo)	11 años médico-7 años especialista	7 años	7 años
006	F	Médico general	Prestación de servicios- por hora laboral (medio tiempo)	15 años	No refiere	5 años
007	F	Auxiliar de enfermería	De planta-todo el día	4 años	4 años	4 años
008	F	Psicóloga	Prestación de servicios- por hora laboral	6 años	No refiere	1 año
009	F	Enfermera	Prestación de servicios- por hora laboral	10 años	2 años	1 año
016	M	Médico general	Prestación de servicios- por hora laboral (Medio tiempo)	3 años	1-2 años	1 año y medio

7.2 Elementos del cuidado según refirieron pacientes y cuidadores

7.2.1 Elementos materiales. Los aspectos de tipo material explorados incluyen 1) la posición social de los pacientes; 2) la economía del cuidado con énfasis en los gastos de bolsillo que debieron asumir los mismos pacientes o en su defecto los cuidadores; 3) los recursos para el cuidado con los que contaba el paciente proveniente de los diferentes sectores o actores sociales y 4) las consecuencias económicas que tuvo para algunos el despido laboral a causa de la enfermedad.

7.2.1.1 Posición social. La posición social estuvo determinada por el estrato socioeconómico, el nivel educativo y el oficio que desempeñaban. La ponderación de estos factores permitió concluir que siete de los nueve pacientes entrevistados se encontraban dentro de una posición socioeconómica baja. Todos los pacientes pertenecían a un estrato socioeconómico bajo, el 50% de las mujeres se dedicaban a las labores del hogar, el 66,7% del total de participantes laboraban y de estos el 66,7% realizaba algún oficio no calificado. Por otra parte, además de trabajos poco calificados en este grupo, la enfermedad trajo para uno despido laboral sin remuneración del tiempo trabajado (Ver tabla 5 - Cita 1). Respecto al nivel educativo solo dos entrevistados tenían un nivel educativo medio o superior. El restante 78% tenía un nivel educativo bajo con uno de los participantes analfabeta y el resto con primaria completa e incompleta y bachiller incompleto.

Con relación a los cuidadores entrevistados, la mitad tenían una posición socioeconómica baja y la otra mitad una posición media. Es de tener en cuenta en esta caracterización socioeconómica, que todos pertenecían a un estrato 2 y quienes obtuvieron una posición media, el aspecto que sumó más puntos fue el nivel educativo el cual fue universitario. Las características de los cuidadores se presentan en la tabla 3.

Aunque los pacientes y cuidadores han debido asumir gastos para satisfacer de alguna forma necesidades del cuidado que no les fueron cubiertas por las EPS o IPS que hace parte de los elementos materiales del cuidado, estos se describen en el aparte titulado Cobertura de servicios y Gasto de bolsillo. A continuación se describen las fuentes de ingreso en la familia de los pacientes, y la distribución de estos al interior de la familia, componentes también de los elementos de tipo material que se exploraron y que sustentan la forma de obtención de recursos para suplir estos gastos de bolsillo.

7.2.1.2 Recursos para el cuidado. Cuando se indagó a los pacientes sobre los recursos para el cuidado con los que contaban, se incluyeron los recursos propios y aquellos aportados por otros miembros de la familia, redes sociales secundarias e institucionales. Algunos mencionaron el apoyo económico y emocional

proveniente de la familia, apoyo emocional y de tipo educativo por parte de grupos de apoyo y ayuda de entidades gubernamentales y no gubernamentales. Una paciente refirió haber recibido durante algún tiempo apoyo económico estatal aunque no especificó si el motivo de la ayuda fue por el hecho de ser paciente con VIH o por tener un nivel socioeconómico bajo, en otro caso, fue referido apoyo simultáneo de ente gubernamental y no gubernamental en años anteriores como respuesta a ser diagnosticada con VIH con hijos a cargo; y se reportó un caso de actual apoyo estatal por el hecho de ser desplazada con hijo menor a cargo. Por otro lado, uno de los pacientes reportó carecer de todo tipo de apoyo económico y emocional incluido el proveniente de la familia (Ver tabla 5 - Cita 2).

7.2.1.3 Distribución de ingresos y recursos en el interior de la familia (economía del cuidado). Se evidenció que el cuidador en la mayoría de los casos apoyaba económicamente al paciente, en otros casos, otros integrantes de la familia nuclear o extensa brindaban también este apoyo, en una de las respuestas se observó una percepción sobre el concepto de cabeza de hogar diferente a la tradicional (el cuidador con VIH se califica a sí mismo como cabeza de hogar aunque reconoce que el aporte económico a la familia lo hace sobre todo la esposa también diagnosticada).

7.2.1.4 Implicaciones para el cuidado. La baja capacidad económica impedía tener una nutrición balanceada, la adquisición de suplementos nutricionales, la solicitud de citas vía telefónica por el gasto que esto genera especialmente por la tendencia a que en el centro de llamadas tendían a no contestar y en algunos casos la escasez de recursos económicos impedía el acceso al transporte para la asistencia a las citas, controles y demás atenciones en las instituciones de salud, que se profundizaba aún más cuando los pacientes residían en otro municipio y debían desplazarse a la ciudad de Neiva para ser atendidos por el equipo.

Las relaciones entre los elementos de naturaleza material y el cuidado se presentan en la figura 4.

Tabla 4. Citas elementos materiales del cuidado (perspectiva paciente y cuidadores)

N°	CITA	PARTICIPANTE
1	<i>“y ahí me dijeron que había salido con esa enfermedad y que no podía seguir trabajando”...“como me lo dijo la doctora, que era un peligro para las personas, que no me querían volver a ver en la clínica y no me pagaron los días que había trabajado en la clínica”.</i>	E 017
2	<i>“No, no tengo ayudas de ninguna parte”... “No, yo, recursos económicos no, yo soy... muy pobre. “No, ni económico ni de la familia”.</i>	E 003

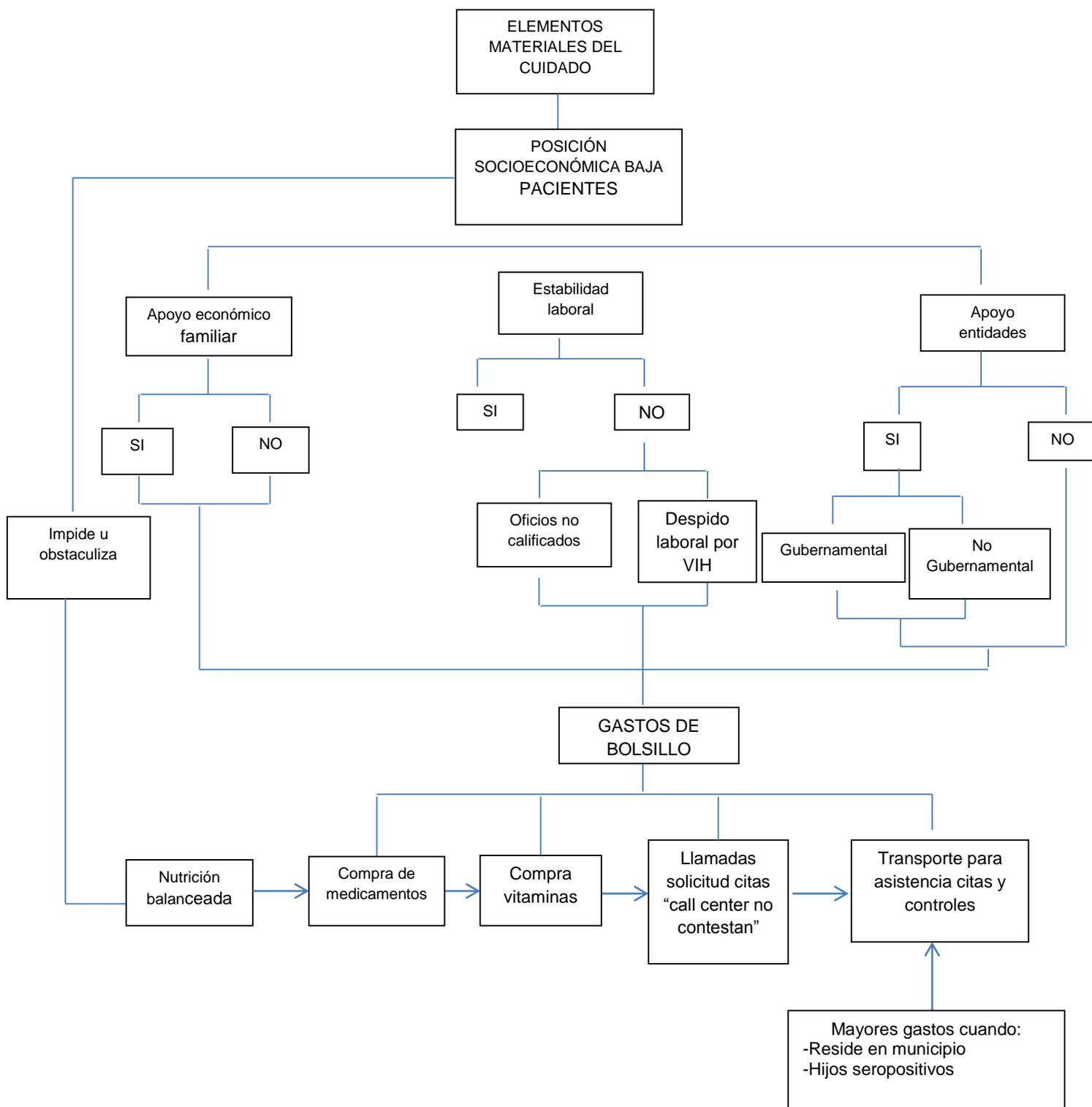


Figura 4. Relaciones entre los elementos de naturaleza material y el cuidado

7.2.2 Elementos de naturaleza simbólica. En los elementos de naturaleza simbólica se incluyeron categorías de carácter cognitivo, relacionado específicamente con los conocimientos de los pacientes y cuidadores, las formas de adquisición, permanencia y avance de estos conocimientos, teniendo en cuenta que de la información y conocimientos que se tengan se puede derivar la ejecución de prácticas de cuidado para sí mismo en caso del paciente o para la persona a quien provee cuidados en caso del cuidador. Los elementos de esta naturaleza también incluyeron categorías de carácter simbólico afectivo como el estado emocional referido por los mismos pacientes, las percepciones que tienen pacientes y cuidadores sobre la enfermedad y el cuidado, las motivaciones que tienen para el autocuidado o para la provisión de cuidados según corresponda, el estigma en los diferentes espacios, entre otros elementos que se relacionan de una u otra forma con el cuidado del paciente; y por último se incluyó en esta macrocategoría simbólica elementos de tipo comunicativo como la relación entre los pacientes y cuidadores con el personal de salud y su influencia en el cuidado que se desarrolla detalladamente en el capítulo del sistema de salud.

7.2.2.1 Cognitivo según percepción de pacientes. En este aparte se presentan los resultados acerca de los conocimientos que tenían las personas con VIH y sus cuidadores previos al diagnóstico y su transformación a lo largo del proceso. Los conocimientos del personal de salud se describen en el capítulo que hace referencia a aspectos propios del sistema de salud e incluye el nivel de capacitación del profesional que informó el diagnóstico y atiende regularmente al paciente.

Información, educación y conocimientos:

En lo que respecta a la información, educación y conocimientos que tienen los pacientes sobre el VIH y el cuidado, se encontró que:

- Casi todos los entrevistados expresaron tener conocimientos vagos sobre la enfermedad y los cuidados antes de ser diagnosticados, pero estos se fueron incrementado considerablemente luego del diagnóstico por el frecuente contacto con el equipo interdisciplinario, y otros pocos han fomentado sus conocimientos con la ayuda del internet y televisión.
- Algunos no reciben educación continua sobre la enfermedad y los cuidados en las citas de control. Unos pocos refirieron tener los conocimientos necesarios en este tema por experiencias previas de la enfermedad con la pareja o personas cercanas. Quienes afirmaron haber recibido información del equipo interdisciplinario expresaron que los temas predominantemente tratados incluyeron factores de riesgo y protectores como la alimentación balanceada, no uso de drogas, cigarrillo ni alcohol, cuidados en el hogar para evitar accidentes con exposición de sangre, información del diagnóstico a la pareja previo a la relación sexual, uso del condón, entre otros. Una paciente

que presentaba el menor nivel educativo expresó ser educada en la consulta a través de diapositivas con imágenes.

- Para algunos la información que circula en la comunidad sobre las formas de transmisión es de fácil acceso (afiches, internet, televisión), pero otros refirieron que la información sobre el VIH y otras ITS es mínima. A pesar del fácil acceso al que se refirieron los pacientes, existe una tendencia hacia el conocimiento de solo algunas formas de transmisión y algunos agregan otras formas de transmisión erradas como por ejemplo,
“se contagia con la saliva, con bocados”.
- Generalmente conocían el nombre de los medicamentos prescritos, pese a esto, varios desconocían la forma como se debían administrar los medicamentos. Unos entrevistados no conocían la diferencia entre VIH y SIDA, paradójicamente corresponde a quienes refirieron tener mayor acceso a medios de información y se evidenció que existía desconocimiento sobre qué hacer en caso de intolerancia a la TAR.

Con relación a algunos aspectos más de carácter colectivo aludieron a que:

Las instituciones de salud no realizaban educación grupal donde se involucrara a la familia y cuidadores en ese proceso educativo (Ver tabla 6 - Cita 3). Solo los que asistían a los grupos de apoyo y cuya familia conocía el diagnóstico, los hacían partícipes de estas reuniones o les compartía lo aprendido especialmente sobre mitos y estigmas.

Algunos consideraron que la forma de impactar a la sociedad para frenar la transmisión del virus es a través de la socialización de experiencias de vida por los mismos pacientes que presenten complicaciones asociados al VIH.

7.2.2.2 Cognitivo según percepción cuidadores. Los elementos del cuidado de carácter cognitivo explorados incluyen básicamente dos aspectos: 1) información, educación y conocimientos que tenían los cuidadores antes de desempeñarse como proveedores de cuidado del paciente con VIH y 2) información, educación y conocimientos que en el momento de la entrevista tenían adquiridos a partir de su experiencia de cuidadores, con especificación de las fuentes de estos conocimientos en cada caso.

Información, educación y conocimientos antes de ser cuidadores:

Los conocimientos sobre el VIH y el cuidado que tenían los cuidadores antes de asumir este rol estaban relacionados con mitos y falsas creencias como por ejemplo que:

“la enfermedad genera deformidad corporal, es degenerativa, no existe tratamiento para controlarla, las personas con VIH se deben refugiar en

centros específicos para pacientes con este diagnóstico, el VIH es sinónimo de muerte y el virus se transmite al acercarse a las personas diagnosticadas”.

Algunos cuidadores reconocieron que solo conocían aspectos superficiales sobre las ITS, y no habían recibido información sobre las consecuencias de estas enfermedades a nivel familiar y social; algunos identificaron como única vía de transmisión la sexual.

Fuentes de estos conocimientos:

Reconocieron como fuente de estos conocimientos las instituciones educativas, algunos medios audiovisuales como radio y televisión y otros han sido producidos y reproducidos en la sociedad en general.

Información, educación y conocimientos después de ser cuidadores:

Luego de haber asumido el papel de cuidadores, estos conocimientos con relación al VIH y al cuidado se han acrecentado paulatinamente conforme la experiencia e incluyen aspectos relacionados con la identificación de las vías de transmisión como la sexual y la sanguínea, como producto de la experiencia empezaron a reconocer que, la enfermedad evoluciona de forma diferente en las personas, *“si uno está bien de defensas cualquier enfermedad no lo tumba a uno tan fácil”*, y se trata de una enfermedad incurable pero controlable. Otros han avanzado en la búsqueda de información sobre la TAR, encontrando que:

“existe un esquema de TAR usado en otro país con mayor efectividad que el esquema colombiano, pero con un elevado costo...es un medicamento carísimo. Yo estuve averiguando y el tarrito cuesta ocho millones de pesos y tiene 70 pastas, entonces para que el gobierno compre eso pues no sé”.

Fuentes de conocimiento:

Las principales fuentes de conocimiento luego de desempeñarse como cuidador fue para la mayoría el internet y el acompañamiento a las consultas y controles, donde el personal de salud provee información. En otro caso, la misma paciente enseñaba lo aprendido al cuidador, algunos han recibido educación en la iglesia a la que pertenece relacionada con la prevención de ITS (Ver tabla 6 - Cita 4), otro en la universidad y otro solicitó capacitación en la unidad de infectología del batallón militar en el que laboraba. Este mismo cuidador expresó gusto y deseo permanente de actualizarse en el tema. Perciben algunos que el aprendizaje sobre la enfermedad depende del interés de cada persona, teniendo en cuenta que actualmente, existe diversidad de medios de información.

Para el entrevistado que asume al mismo tiempo el papel de paciente y cuidador, los conocimientos que tiene los ha adquirido por la experiencia de tener la

enfermedad y por las charlas educativas sobre la enfermedad, recibidas en la IPS donde es atendido. Solo un cuidador, participa junto con la paciente de una red de apoyo, en la cual otros pacientes y profesionales especialistas en el tema, le brindan educación sobre la enfermedad.

Se evidenció la persistencia de información parcializada relacionada sobre todo con las formas y vías de transmisión y con información errónea (Ver tabla 6 – Cita 5).

De otro lado, un cuidador manifestó su desacuerdo e inconformidad con las campañas educativas de tipo preventivo impartidas a la sociedad porque no están dirigidas específicamente a la población joven que es la más vulnerable, y el enfoque dado es netamente económico (venta de preservativos) o publicitario sin que generen un impacto real y efectivo (Ver tabla 6 - Cita 6).

En la figura 5 se muestra la relación de los elementos de carácter cognitivo identificado en los discursos del paciente y cuidador y su influencia en el cuidado.

7.2.2.3 Simbólico-Afectivo. Las categorías exploradas que se relacionaron con los aspectos simbólico-afectivos del cuidado corresponden al estado emocional autoreferido, a las percepciones del VIH y el cuidado, al autoestigma exacerbado por la interiorización del estigma social y a los motivos que tienen los distintos actores para cuidarse o proveer cuidado. Esta categoría da respuesta al objetivo N° 2.

Estado emocional autoreferido:

Se encontró que independiente del tiempo del diagnóstico, en todos había una tendencia hacia problemas de carácter emocional, catalogados como depresión, aburrimiento o ideación suicida. Esta depresión se profundizó en los pacientes que *ocultaban el diagnóstico a su familia y/o seres significativos* y se intensificó por situaciones de carácter económico (altos niveles de pobreza), o por situaciones familiares como el rechazo por el diagnóstico o por la orientación sexual o transposición de la propia imagen en pacientes en fase de SIDA, que ocurrió específicamente en el paciente que en el momento de la entrevista era miembro del personal de salud y que por eso tenía mayor contacto con pacientes que presentaban complicaciones de la enfermedad. Aunque la depresión fue evidente tanto en pacientes que tendieron a realizar las prácticas de autocuidado posibles como en pacientes con baja adherencia terapéutica y bajo autocuidado, se observó que el bajo nivel educativo fue un elemento adicional de esta relación que pudo influir en una mayor tendencia hacia menos cuidados sobre sí mismo (Ver tabla 7 - Cita 7 y 8).

Se encontró la prevalencia de *autoestigma* a causa de la enfermedad:

Este fenómeno está relacionado con las experiencias que tenían los pacientes o lo que asumían que pasaría, es decir que no siempre han vivido estos procesos, pero se imaginaban lo que pasaría si revelaban el diagnóstico. El autoestigma se identificó específicamente en el sentimiento de *vergüenza* que les generaba el

diagnóstico y que los obligaba a mantenerlo oculto. Esto demostró que las *actitudes sociales descalificadoras fueron interiorizadas* por el paciente con VIH, lo cual influyó en la forma como se percibían a sí mismos y como creían ser mirados por los demás:

“de pronto yo los puedo contagiar en cualquier momento o en cualquier vaina”,

“...pero prefiero no decirle a nadie porque qué tal le empiecen a hacer a uno el cha”.

Sentimientos, creencias y percepciones que tenían los pacientes sobre el VIH:

Estos sentimientos, creencias y percepciones se relacionan con la percepción social de las personas con la enfermedad, incluyendo la que ellos mismos tenían antes de experimentarla y las emociones que sienten frente a otros infectados. Estas creencias y percepciones, influyen en la forma como los pacientes actúan frente al cuidado propio y al recibido por los cuidadores y por el personal de salud, por lo que se desarrolla a continuación el estigma como percepción y en este mismo capítulo pero en el aparte relacionado con la vivencia del estigma, se profundiza en la discriminación como reflejo de ello.

- Los participantes refirieron reiteradamente ser objeto de estigma explicado mediante la asociación que hace la sociedad de la enfermedad con comportamientos sexuales no aceptados socialmente. Por otra parte, la sociedad unifica los conceptos de VIH y SIDA y lo asimilan como “enfermedad mortal”, también se recordaron expresiones hostiles del que han sido objeto como por ejemplo el uso del término “*sidoso*”. Otras acciones que reflejan dicho estigma fueron nombrados por los participantes como “temor” y “repugnancia” que percibieron los pacientes por parte de la sociedad.
- Antes de ser diagnosticados los pacientes sentían miedo de las personas con la enfermedad. Este temor se acentuaba en el paciente que hace parte del personal de salud al atender a pacientes con VIH.
- Frente a los otros, se encontró que el estigma permanece, se observa rechazo frente a la posible persona que los infectó y se extreman las medidas para “protegerse” de otros con VIH (Ver tabla 7 - Cita 9).
- Sentimientos, creencias, percepciones y emociones que tienen los cuidadores acerca del VIH y del cuidado:

Los cuidadores se refirieron básicamente a tres situaciones: 1) sus propias emociones y aquellas relacionadas con los cuidados provistos a su pariente, 2) las

percepciones que tienen frente a otros con el virus y, 3) la carga emocional de la enfermedad.

Emociones de los cuidadores y aquellas relacionadas con los cuidados provistos a su pariente: algunos expresaron sentir culpa y temor por tratarse de una enfermedad incurable, en otros, antes de asumir este papel, refirieron sentir gran temor y tendencia hacia el rechazo de las personas con VIH, pero a partir de la interacción continua y frecuente con quien vive la enfermedad, la tendencia es hacia el apoyo y solidaridad. Otros refirieron sentimiento de admiración hacia la paciente, especialmente por el deseo de superación de la enfermedad, generando en el cuidador un cambio positivo en la visión y expectativas de la vida.

Percepciones hacia otros con VIH: Consideraron el VIH como una enfermedad que produce temor, especialmente por la existencia de personas que luego de ser diagnosticadas se proponen a transmitir a otros el virus por resentimiento social identificando la *“falta de conciencia”* como la causante de que algunas personas con VIH conociendo el diagnóstico transmitan a otros el virus (Ver tabla 7 - Cita 10). Relacionado con este temor y con la tendencia al aumento de casos de VIH, algunos consideraron que es necesario controlar el virus a través de estrategias de diagnóstico masivo como por ejemplo:

“la realización del ELISA a la mayoría de la población”.

La carga emocional de la enfermedad: Ocasionalmente el cuidador sentía dificultad para brindarle apoyo emocional a la paciente por la inestabilidad afectiva o emocional al que tienden las personas con VIH, por la afectación del componente psicológico del ser que produce la enfermedad, si no se tienen los conocimientos necesarios sobre la misma, o la educación, capacitación y herramientas necesarias al paciente para vivir con el virus, y al cuidador y/o familia para intervenir en este ajuste emocional como parte del papel que desempeña en la provisión de cuidados (Ver tabla 7 - Cita 11).

Según los cuidadores estas emociones y sentimientos son atravesados por la ausencia o deficiencia de conocimiento que tiene la sociedad en general sobre la enfermedad y son la causa del rechazo hacia las personas con VIH. Para ellos, esto influía considerablemente en el abandono del tratamiento, especialmente cuando los pacientes interiorizan el estigma social y la meta de mejorar su salud se ve obstaculizada por pensamientos devaluadores o negativos hacia sí mismo, con la consiguiente disminución o abandono de acciones de autocuidado, situación en la cual el papel del familiar que provee cuidados es fundamental especialmente por el apoyo emocional que le puede brindar. Sin embargo, los pacientes que no contaban con un cuidador como recurso de apoyo, especialmente por ocultamiento del diagnóstico en la familia o por abandono familiar luego de la revelación del diagnóstico, han debido enfrentar el estigma por si solos y tienden a no desfallecer

en el cuidado de sí mismos, tal vez porque tienen claridad que en caso de complicación de la enfermedad por bajo autocuidado la familia puede descubrir el diagnóstico, o en quienes ya lo han revelado, tienen claridad que en caso de complicaciones requeriría de un cuidador con el que no cuentan.

Estigma familiar y social según pacientes:

Los pacientes percibieron la existencia de un estigma relacionado no solo con su familia sino también con otras redes sociales. El estigma familiar se relaciona con las acciones que mediaban la decisión de los pacientes de revelarles o no el diagnóstico y las acciones de rechazo que realizaba la familia hacia el paciente luego de conocer su estado serológico. El estigma en las redes sociales secundarias corresponde a las acciones de rechazo en otros espacios sociales, entre ellos el ámbito laboral, educativo y en los servicios de salud.

Estigma familiar:

Los pacientes en general expresaron la necesidad de revelar el diagnóstico solo a los más allegados para evitar ser objeto de discriminación, rechazo o de sentimientos de lástima, causado por el desconocimiento sobre las formas de transmisión y los mitos reproducidos alrededor de la enfermedad. Como se indicó antes, este miedo está permeado por el autoestigma interiorizado.

En algunas circunstancias en las que los familiares conocieron el diagnóstico se encontraron prácticas de cuidados exagerados, también violación a la privacidad por divulgación del diagnóstico a otras personas, sin el consentimiento del paciente (Ver tabla 7 - Cita 12 y 13).

El estigma al VIH se entrecruza con el estigma social hacia la diversidad sexual, lo que implicó en un caso que la condición de homosexualidad no aceptada en la familia obligara al paciente a mantener en silencio el diagnóstico de VIH, y con ello se produjo mayor carga emocional que posteriormente desencadenó en crisis emocionales e ideación suicida. En ocasiones el mayor rechazo y discriminación que recibía era del pariente que en la infancia abusaba sexualmente de él. *“...entonces lo que me da rabia es saber que ese tío, que él me odia por yo ser así, por yo ser gay, que tal vez piense que yo no me acuerdo que él abusaba de mí cuando yo tenía no sé, como seis años”.*

Según lo anterior, los pacientes han debido enfrentar estigma no solo de la sociedad en la que interactúan como se describe en los párrafos siguientes sino también el estigma proveniente del interior de la familia, que se expresa en acciones discriminatorias hacia ellos, y que se intensifica en el momento en que la familia conoce el estado serológico del paciente, en otros casos, estas acciones han permanecido de la misma forma. Cuando la revelación del diagnóstico a la familia

sucede inmediatamente después de que el paciente ha sido diagnosticado, este ha debido enfrentar el estigma familiar al tiempo que la aceptación de su enfermedad, con mayor profundización de la depresión.

Estas percepciones estigmatizantes fueron el principal obstáculo para que uno o varios miembros de la familia se constituyeran en proveedores de cuidados del paciente con VIH a nivel doméstico, pero también condicionó el cuidado en cuanto el estigma familiar fue interiorizado por el paciente, con la consecuente afectación de su salud mental y la inexistencia de un objetivo claro de mejoramiento del estado de salud con acciones para su cumplimiento.

Discriminación en redes sociales secundarias:

Los pacientes refirieron que en la sociedad, el *estigma* ha sido experimentado sobre todo en el *ámbito laboral y educativo*:

El estigma en el ámbito laboral se expresa en el despido laboral que afrontó uno de los participantes como consecuencia del diagnóstico. Asimismo, el tener VIH influyó en este ámbito cuando en la empresa en la que laboraba el paciente en el momento de la entrevista, el empleador no realizaba la afiliación a la seguridad social en salud del empleado con VIH, estando éste vinculado a través de contrato como el resto de empleados a quienes sí afiliaba. En este caso el paciente avalaba la decisión del empleador porque concebía que *“el ser diagnosticado con VIH conllevaba muchos riesgos para el empleador”* (Ver tabla 7 - Cita 14 y 15).

En otros casos, existía un miedo, que no estaba basado en la experiencia sino en la anticipación a lo que pasaría en caso de que un futuro empleador conociera el diagnóstico: Los pacientes temían a que las empresas solicitaran el ELISA como requisito para aspirar a una vacante y por lo tanto consideraban que el diagnóstico de VIH es una barrera laboral por la tendencia a rechazar a los seropositivos, impidiendo esto que muchas personas busquen trabajo o nuevas oportunidades de crecimiento económico (Ver tabla 7 - Cita 16).

Estigma y discriminación experimentada por el grupo de cuidadores:

Los cuidadores entrevistados consideraron que el estigma social lo han experimentado cuando se ven obligados a mantener oculto el diagnóstico en los diferentes escenarios sociales (barrio, colegio, trabajo, etc) por temor a ser rechazados. Han sido rechazados por familiares, vecinos, compañeros de trabajo, de estudio y personas en general que conocen el diagnóstico, lo cual fue atribuido a la carencia de conocimiento que tiene la sociedad sobre la enfermedad, y en especial sobre las formas de transmisión.

Asimismo, estos cuidadores expresaron, que el rechazo y discriminación en los diferentes espacios como en el barrio y trabajo, se minimizan o desaparecen cuando en apropiación de su rol, los educa sobre la enfermedad y las formas de transmisión (Ver tabla 7 – Cita 17).

Las motivaciones para cuidarse o proveer cuidados fueron bien distintas en los actores entrevistados:

La principal motivación para el autocuidado de las personas con hijos a cargo fueron los mismos hijos y para los entrevistados sin hijos la principal motivación fueron sus familiares de primer grado de consanguinidad. Para algunos pacientes, los motivos para realizar prácticas de autocuidado se relacionaron con el apego y creencias religiosas, y la necesidad de estar físicamente bien para continuar ocultando el diagnóstico ante la sociedad, dejando ver esto, que para algunos tenían mayor prioridad “los otros”, los paradigmas externos, en este caso ligados a su entorno sociocultural y las percepciones sociales que la misma condición clínica (Ver tabla 7 - Cita 18 y 19).

Los principales motivos para proveer cuidados al paciente identificados por el mismo cuidador fueron en algunos el sentimiento de culpa cuando el cuidador considera haber adquirido el virus inicialmente (Ver tabla 7 - Cita 20), sentimiento de pesadumbre, empatía, y como medidas para evitar complicaciones del estado de salud del paciente y contrarrestar el rechazo familiar y social. En uno de los casos el motivo que lo llevaba proveer cuidados fue la amistad con un compañero de trabajo diagnosticado y por la pareja el sentimiento de afecto (Ver tabla 7 - Cita 21). En algunos casos, el cónyuge se vio obligado a asumir el cuidado de su pareja con VIH por la responsabilidad social de ser esposo o esposa.

Para uno de los entrevistados el rechazo familiar del que era objeto la paciente a quien brinda cuidados, fue lo que la motivó a interesarse y aprender sobre la enfermedad.

La motivación de los cuidadores para ayudar a su familiar con VIH dependía del momento en el que fue comunicado el diagnóstico y el tipo de relación entre el cuidador y la persona con VIH. A continuación se explican estos dos procesos:

En relación con el momento en el cual se reveló el diagnóstico al cuidador, quien es paciente y cuidador refiere haber sido diagnosticado antes que la pareja y ser quien adquirió el virus inicialmente, de ahí el sentimiento de culpa que lo motiva a cuidarla; otra entrevistada refiere que luego de veinte días de convivencia con la paciente, tiempo en el cual le proveía cuidados por encontrarse en postoperatorio de una histerectomía, esta le reveló el diagnóstico, lo cual se produjo por la confianza que le brindó, aunque antes de esto, algunos familiares ya conocían el diagnóstico pero ninguno se desempeñaba como cuidador

En otro caso, antes de emprender la relación de pareja con la paciente, este ya conocía el diagnóstico de ella por la relación laboral previa y un cuidador expresó que conoció el diagnóstico por la familia de la persona con VIH y sin su consentimiento. Por lo general, el cuidador no fue la primera persona a quien el paciente reveló el diagnóstico. En unos, esta revelación se debió a la coyuntura de pareja, y en otros por el nexo familiar o laboral.

Se observó que este grupo de cuidadores entrevistados, interactúa constantemente con el paciente, con una amplia dedicación de tiempo al cuidado de este, dado por el tipo de vínculo que tienen con el paciente y por la convivencia con este. Sin embargo, la única cuidadora que no convive con la paciente, dedica también gran parte de su tiempo al cuidado de esta y el hijo seropositivo, porque además de otros cuidados que les provee, realiza todas las gestiones y trámites del binomio madre e hijo ante las instituciones de salud. El cuidado que brindan estos cuidadores, se relaciona con el tiempo de haber asumido este papel, puesto que la cuidadora con menos antigüedad tiene mayores dudas sobre el cuidado, comparado con el resto de participantes, no obstante, el tiempo de experiencia como cuidador, no condiciona la realización de acciones en el hogar sin carga de estigma, porque uno de los cuidadores con varios años en esta experiencia tiene desde que asumió este papel, precauciones extremadas e innecesarias para evitar la transmisión del virus en el hogar aunque ha recibido educación en la institución de salud sobre las formas de transmisión. En la figura 5 se expresa la relación de los elementos del orden simbólico-afectivos con el cuidado.

7.2.3 Comunicativo

7.2.3.1. Relación entre el cuidador y la persona con VIH:

La relación establecida entre el cuidador y el paciente fue en su mayoría de tipo afectiva dado por la condición de pareja en la mitad de los casos y de familiaridad en la otra mitad.

En este aspecto es de resaltar que cuando la pareja es seroconcordantes y asumen el papel de cuidador mutuamente, la vivencia del VIH ha influido en la disminución de pleitos de pareja debido a la eliminación de estilos de vida desaprobados socialmente,

“nosotros antes peleábamos porque yo llegaba tarde, tomado...”

Es de destacar además, que la apropiación y responsabilidad asumida del papel de cuidador es tal, que uno de los entrevistados decidió abandonar trabajo, estudio y cambiar de ciudad de residencia para dedicarse de lleno a esta labor, dejando ver que el compromiso adquirido es tan amplio en algunos cuidadores que puede

comprometer o amenazar las metas y sueños personales. En la figura 6 se plasma la relación entre los elementos de carácter comunicativo y el cuidado (ver figura 6).

Tabla 5. Citas elementos de naturaleza simbólica: Cognitivo (perspectivas pacientes y cuidadores)

N°	Cita	Participante
3	<i>“No, a mi familia no la han involucrado y pues sí sería bueno...Porque ellos a veces de pronto se llevan la idea de que yo los puedo contagiar en cualquier momento o en cualquier vaina, entonces sería bueno que pusieran el VIH en conocimiento de ellos”.</i>	E 002
4	<i>“De Internet y ella me lo ha contado, y el otro día yo la acompañé acá a una cita que tuvo, entonces la enfermera también me comentó de eso”... “en una ocasión yo estuve en una reunión para los jóvenes en la iglesia y fue una psicóloga me parece y un doctor, una enfermera, no sé, no recuerdo bien, y ella nos dio la charla de todas las enfermedades de transmisión sexual”</i>	E 013
5	<i>“la carga viral indetectable significa la desaparición del virus” “el virus se transmite por vía vectorial” “el baño se debe desinfectar con hipoclorito cada vez que el paciente haga uso de este”.</i>	E 012 E 013 E 019
6	<i>“Yo digo que las campañas que se hacen deberían de llegarle más a la juventud, porque los jóvenes son a los que no les importa nada...y concientizarlos de realmente qué es el VIH y cuáles son los problemas que tienen tanto para la familia como para la sociedad. Impactar a un joven, es mostrarle la realidad, como se dice hablarle “a calzón quitao”...hablarle la realidad. Es que en la televisión sólo es “utilice el preservativo” y ¿qué es? Una campaña económica, porque lo que van es a vender un producto...no como por culturizar a la persona y hacerlos entrar en razón y en conciencia de lo que realmente causa el VIH, eso degrada a la familia”.</i>	E 015

Tabla 6. Citas elementos de naturaleza simbólica: Simbólico-Afectivo (perspectiva pacientes y cuidadores)

N°	CITA	PARTICIPANTE
7	<i>“A veces me deprimó porque al mirar una persona que esta grave y saber que uno puede estar así me deprimó”... “Dos veces me ha pasado que me he</i>	E 017

	<i>deprimido, mi hermano me ha visto llorando y me dice “¿por qué llora?”, y yo le digo “no estoy aburrido” una vez le dije “me quiero matar” y él me dice “no, no haga eso, cómo va a hacer eso”, entonces intenta como esconderme las cuchillas”</i>	
8	<i>“Yo he recaído, a veces me pongo aburrída, yo no sé, yo a veces quisiera quitarme la vida”</i>	E 018
9	<i>“Un día fue el pelado, él estaba enfermo, él tenía una infección, no sé qué tenía, en todo caso, mi marido decía “ey, (nombre de la paciente), el huele como a raro, (nombre de la paciente), más bien quítese de ahí que de pronto tiene una infección que se le puede pasar a usted” y yo, “ay, deje...” pero cuando él se iba el, o sea por nosotros no, porque ya uno sabe sino por mi hija, yo iba y limpiaba con alcohol o con un trapo con jabón y ya. Pero ya uno sabiendo, ya uno sabe cómo es”.</i>	E 011
10	<i>“porque la gente que tiene eso es como a contagiar, entonces por eso le toca a uno vivir pendiente de ella, porque ella como que busca tener relaciones con...sale y se va por allá...”.Pues como falta de conciencia, si uno tiene ese mal, debe bregar no ir a contagiar otras personas”.</i>	E 019
11	<i>“...a mí me gustaría saber más del tema, que me asesoraran más porque como te digo, hay veces que yo no sé qué decirle, o sea, no. Me bloqueo porque no sé qué está sintiendo ella, no sé. Yo he leído mucho de que las personas están bien y al momentico están mal, o sea, se les cambia el ánimo, son muy impredecibles, pero porque no sé, ellos no aceptan, o sea, no entran en la realidad de que están así...”.</i>	E 013
12	<i>“...esto hay que manejarlo con mucha prudencia... Entonces, eso es, o sea, manejarlo con mucho, o sea, sólo van a saberlo, de pronto, los más allegados a uno, y eso no más porque... eso es delicadísimo”.</i>	E 001
13	<i>“...y pues, de la familia de él si hubieron unos hermanos que se pusieron a regar el cuento cuando supieron, “ay, mi hermano tiene esto, mi hermano tiene lo otro”</i>	E 011
14	<i>“Sí, de ahí decidí tomarme el examen pero yo no sabía que me iban a echar de la clínica por eso... y a media</i>	E 017

	<i>noche me llamó una doctora que necesitaban hablar conmigo y ahí fue cuando me mostraron los resultados"... "y ahí me dijeron que había salido con esa enfermedad y que no podía seguir trabajando y me botaron de una del trabajo...el decir de ellos es que yo era un riesgo para los pacientes"</i>	
15	<i>"Yo siempre he sido así en subsidiado...y más en el trabajo donde yo estoy y más en una empresa como que le da miedo afiliar a una persona que tiene VIH porque tiene muchos riesgos...y claro, ellos saben, el patrón sabe que yo tengo esa enfermedad, pero ellos no se toman el riesgo de afiliarlo a uno, tendrán sus motivos pero ...Todos los de la empresa están afiliados menos yo, yo ya llevo ocho años...no me pagan la salud, porque yo creo que el riesgo...aunque yo entré ahí sabiendo que yo tenía esa enfermedad".</i>	E 010
16	<i>"...y con los que tenemos esa enfermedad no tenemos la oportunidad de conseguir algún trabajo en una empresa porque usted sabe que en una empresa de una vez le mandan a sacar ese examen y si se dan de cuenta de la enfermedad de una vez lo rechazan a uno entonces le toca a uno rechazar el trabajo...Uno con esa enfermedad qué oportunidad tiene uno de trabajar en una empresa, no puede, porque de una vez lo rechazan a uno, ¿y entonces?"</i>	E 002
17	<i>"Y los compañeros de trabajo de ella que a veces la rechazaban, comenzaron a aceptarla, porque empecé a explicarles al grupo de qué se trataba, cómo era la forma de contagio y cómo era uno más vulnerable al contagio y eso hizo como que el grupo la aceptara a ella".</i>	E 015
18	<i>"...me da mucho miedo que llegue a faltar y mi niño quede tan pequeño...solamente si ya mi diosito se quiere acordar de mí y llamarme a cuentas, pues ya sería pero ahorita me da mucho horror, he cambiado ciertas cositas desde la llegada de mi niño, el modo de pensar, el modo de vivir, porque mi vida era vacía, no me importaba como nada la vida".</i>	E 014

19	<i>“Me motiva el tratar de que las personas nunca se den de cuenta que usted está enferma o que tuvo o que tiene, o sea, hacer como si nada”.</i>	E 001
20	<i>“Pues porque uno no quiere que a ella en la vida le vaya mal, porque uno es el culpable de que ella este enferma, entonces uno tiene que cuidarla, pues porque uno no quiere verla mal, si me entiende? Eso me motiva a mí, que no me le vaya a dar una recaída, que no quiero verla por ahí en una cama, por ahí toda tullida”.</i>	E 012
21	<i>“a mi pareja la cuido porque la quiero, tengo una relación muy afectiva con ella, a veces se pelea, pero yo entiendo que los medicamentos lo alteran, ese medicamento kaletra es bastante bravo y el “retagravir” es igualmente, le causan gastritis, es sobrellevarla y entender lo que pasa y colocarme en el puesto en que ella está... y yo creo que ella misma por eso se los tomará, porque cuenta con alguien al lado, alguien que la apoya de una forma u otra”.</i>	E 015

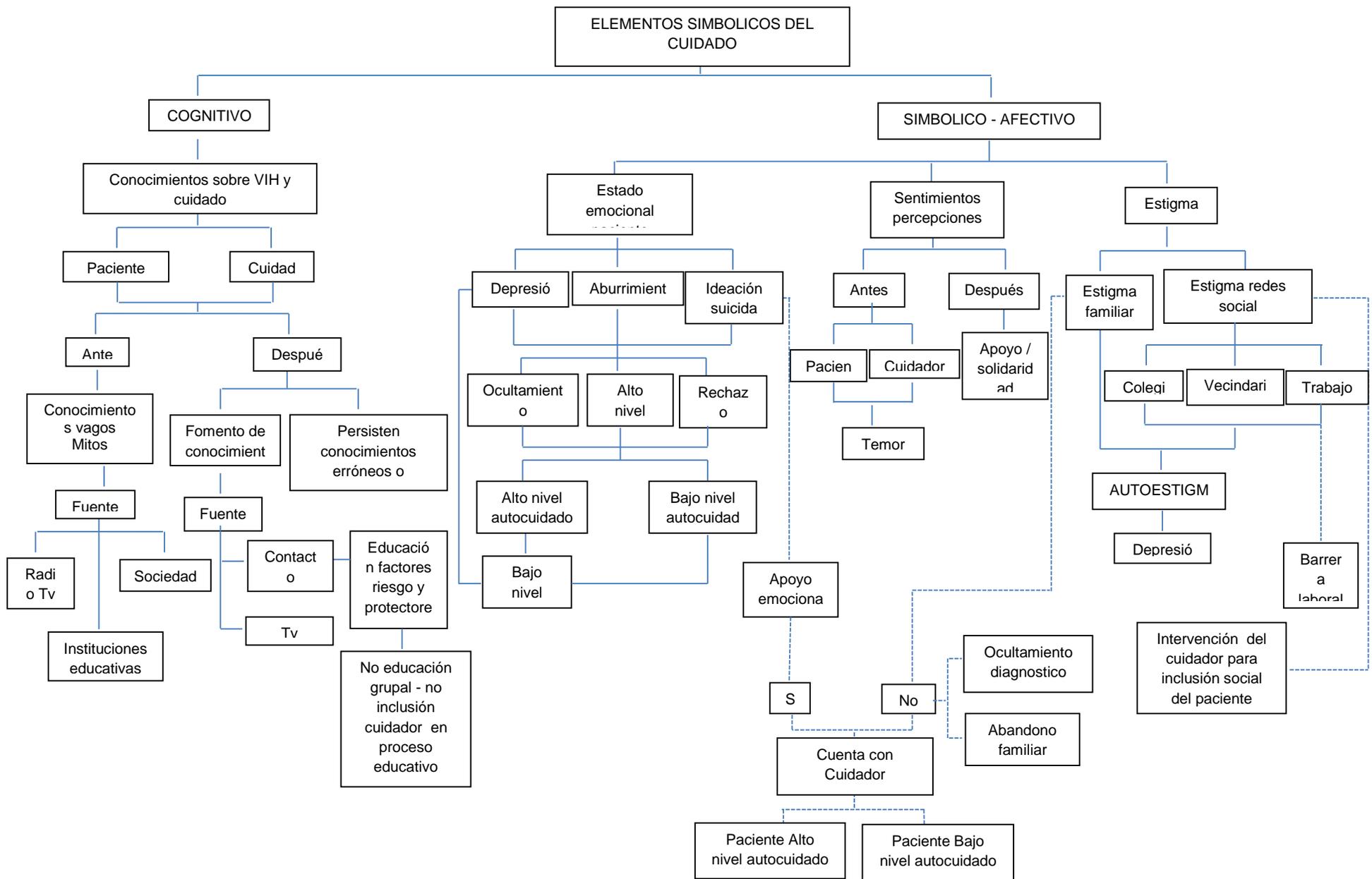


Figura 5. Elementos simbólicos (cognitivo y simbólico afectivo) y su relación con el cuidado.

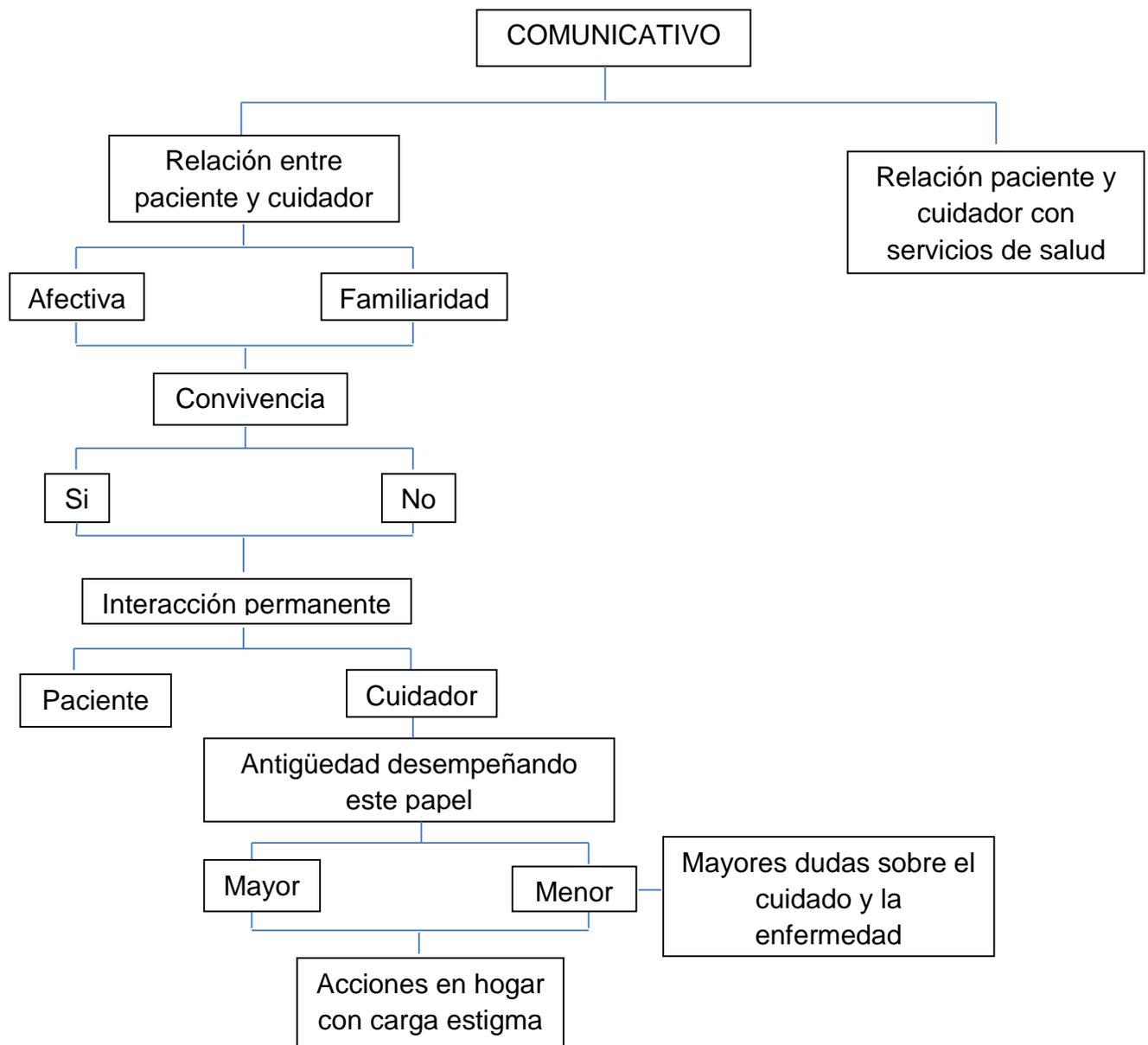


Figura 6. Elementos simbólicos (comunicativo) y su relación con el cuidado.

7.2.4 Elementos Praxiológicos. Los elementos prácticos del cuidado explorados a través de las entrevistas comprenden los cuidados que el paciente se brindaba a sí mismo y brindaba a otros, las prácticas de autocuidado que por algún motivo el paciente no podía realizar, los cuidados que le proveía la persona que asumía el papel de cuidador, y los que le brindaban en los servicios de salud. También se enuncian algunos determinantes de este cuidado.

7.2.3.1 Autocuidado. El autocuidado de los pacientes se relaciona con al menos

cinco comportamientos:

- Aquellos que cubren necesidades básicas, por ejemplo, alimentación, ejercicio, descanso y sueño (Ver tabla 8 - Cita 22).
- Procesos que representan un orden social asociados al proceso de salud: Así relacionan los elementos que les proporcionan un buen vivir con aquellos *moralmente aceptables* que implican la abstención. En este sentido, fue común la omisión de prácticas de “*diversión*” y “*desorden*” como el consumo de psicoactivos, licor, fiestas, trasnochos, etc.
- Elementos relacionados concretamente con los comportamientos sexuales como la abstención (Ver tabla 8 - Cita 23). Sin embargo, algunos mencionaron el uso ocasional de condón y relaciones sexuales sin protección ligada a aspectos del orden cultural ligados a los procesos de negociación de la sexualidad, ocultamiento del diagnóstico, e hijos no planeados (Ver tabla 8 - Cita 24).
- Vínculo entre salud y estética: Se mencionaron algunos procesos relacionados con la necesidad de controlar el peso y mantener una apariencia visiblemente sana para no sufrir rechazo social.
- Procesos relacionados con los cuidados típicos asociados al cuidado de salud desde la perspectiva biomédica: Allí se encontró el uso de antirretrovirales, la asistencia a citas de control, las normas de alimentación prescritas y demás instrucciones del personal sanitario (estas serán tratadas en un capítulo aparte).

7.2.3.2 Prácticas no resueltas para garantizar un autocuidado. Los pacientes reconocieron algunas prácticas de autocuidado que por razones específicas no lograban realizar, como por ejemplo:

- Nutrición balanceada dado en todos los casos por restricción económica y acentuada en el caso de uno de las pacientes, quien la mayoría de veces obtenía alimentación por caridad de otros (Ver tabla 8 – Cita 25 y 26).
- Toma periódica de multivitamínicos por restricción económica.
- Uso del preservativo y planeación de embarazos (Ver tabla 8 - Cita 27).
- Apropiación de la enfermedad y el cuidado, especialmente en un caso en que la cuidadora realizaba la totalidad de los trámites y acompañaba a la paciente a todas las citas y controles por un sentimiento de incapacidad dado por la misma paciente (Ver tabla 8 - Cita 28).

- Interés por aumentar los conocimientos sobre la enfermedad y el autocuidado durante todo el proceso de la enfermedad. Este interés por lo general se produjo solo al inicio del diagnóstico.
- Asistencia a citas y controles algunas veces por olvido y otras por desánimo, especialmente a las de nutrición y psicología.
- Adherencia a la TAR por olvido o voluntariamente por “*cansancio*”. Con relación a la adherencia, gran parte de los entrevistados han abandonado el tratamiento alguna vez desde el inicio de este, la mayoría por causas relacionadas con intolerancia o efectos adversos ocurridos generalmente al inicio del tratamiento, y otros pocos por el alto número de tabletas formuladas y la toma esporádica de bebidas alcohólicas. Otros pacientes por el contrario, se han visto obligados a suspenderlo por la interrupción de contrato entre la EPS e IPS, y por la negación de servicios.

7.2.3.3 Determinantes del autocuidado. Estos comportamientos que los pacientes no realizaban fueron condicionados por varios elementos de naturaleza extrínseca e intrínseca. Entre los elementos de naturaleza extrínseca se destacan 1) la baja capacidad económica 2) la relación previa con el sistema de salud.

La baja capacidad económica fue explicada en el capítulo de “papel de los elementos materiales en el cuidado” y básicamente se resume en pobreza estructural, reducción del empleo por estigma laboral y autoestigma y gastos de bolsillo relacionados con las barreras del sistema de salud. La relación previa con el sistema de salud implica los mismos procesos de funcionamiento, pero también de la relación personal que establecen con el personal sanitario. Este último fue trabajado en profundidad en el capítulo de influencia del sistema de salud en el cuidado.

Entre los elementos de naturaleza más intrínseca o propios se encontraron 1) características y antigüedad del diagnóstico, 2) por la monotonía o rutina de los controles realizados por el equipo interdisciplinario, 3) por elementos del orden cultural relacionados con el ocultamiento social del diagnóstico que han sido descritos en profundidad en el capítulo relacionado con los Aspectos simbólico-afectivos. 4) Asimismo, los pacientes expresaron que el autocuidado se relaciona con las percepciones de las consecuencias positivas, los límites, y en algunos casos, las experiencias con el VIH.

Con relación al último aspecto intrínseco, los participantes refirieron que el autocuidado aumenta los años de vida y permite mantener controlada la enfermedad, sin embargo explicitaron la necesidad de no extralimitarse, es decir, que el cuidado debe realizarse sin exagerar y que el autocuidado extremo no

garantiza que se eviten enfermedades oportunistas. Por otra parte, adujeron que el autocuidado y cuidado por los demás dependía “del nivel de conciencia del paciente”. Algunos pacientes se tornaron adherentes a la TAR luego de experimentar complicaciones de la enfermedad generadas con frecuencia por la suspensión recurrente del tratamiento.

7.2.3.4 Afrontamiento del VIH. Para afrontar el VIH y ejercer prácticas de cuidado, los pacientes y sus cuidadores defendieron tres elementos:

1) Vida cotidiana, 2) fe y la religión y 3) exigibilidad. Contrario a lo esperado, los participantes no dieron mucha importancia a los grupos de apoyo puesto que según ellos:

“no ayudan a la cura de la enfermedad”

Con relación a la vida cotidiana se encontraron dos posiciones opuestas, por un lado se insistió en la normalización de la enfermedad que según ellos “evita afectarse emocionalmente”, por otro lado se mencionó la implementación de estrategias que permiten la ocupación exagerada de tiempo para no pensar en el VIH.

Con relación a la fe y a la religión se encontró que el apego a Dios o creencias religiosas, fue usado por algunos pacientes como estrategia para superar la enfermedad. Algunos cuidadores también inculcan al paciente aferrarse a Dios para mejorar el estado de salud.

“Y primero que todo buscar a Dios, porque Dios es el que me ha ayudado a mí, yo no necesito psicólogos ni nada, antes yo llamé a la psicóloga y la psicóloga me habló y me dijo “No hija, usted no necesita eso”. Pero qué más psicólogo que Dios... que me ha ayudado a buscar a superarme...porque al principio a mí me dio duro...yo lloraba todos los días. Pero entonces el que me ayudó a salir de esto fue Dios”.

Por otro lado, la exigibilidad como forma de afrontar la enfermedad, ha sido realizada por los pacientes y sus cuidadores a través del uso de mecanismos de protección de derechos que se describirán en el aparte relacionado con el poder.

7.2.3.5 Cuidado a otros y cuidado por otros. El cuidado en VIH se observó en doble dirección, por un lado, el paciente con VIH asume responsabilidades para con otros relacionadas con cuidado práctico pero también al evitar ser fuente de infección para otros.

Cuidado que brinda el paciente a otros:

Al evaluar si los pacientes son responsables del cuidado de otras personas, se encontró que todas las participantes con hijos menores asumían el cuidado de estos, y quienes además tenían pareja seroconcordante brindaban y recibían cuidados de ellos. La paciente con trabajo formal y que laboraba todo el día recurrió al apoyo institucional (colegio) para el cuidado de los hijos, matriculando a las hijas en jornada continua para evitar el cuidado diurno de ellas, porque además asumía el cuidado de la madre quien presentaba una enfermedad mental.

En los casos en que la pareja del paciente era seropositivo y presentaba complicaciones u hospitalización, el paciente se vio obligado a asumir una triple carga relacionada con el cuidado propio, el cuidado de la pareja y el de los hijos. En este sentido, se encontró, que en algunos pacientes, el cuidado de otros generaba inestabilidad emocional y olvido del cuidado propio (Ver tabla 8 - Cita 29).

El cuidado a otros, fue entendido también como la información del diagnóstico a las parejas previo a la relación sexual y en quienes fueron diagnosticadas durante la gestación o que quedaron embarazadas luego del diagnóstico como la no alimentación con leche materna a sus hijos para evitar la transmisión vertical.

Se encontraron casos en los que el embarazo no fue deseado, lo que produjo ideación de aborto (Ver tabla 8 - Cita 30). Esto pone en evidencia que las personas se exponen a riesgos al sostener relaciones sexuales sin protección y evidencia fallas en la asesoría y acompañamiento de las instituciones de salud para efectuar un proceso de control natal adecuado, si es que así lo desean los pacientes.

Por último, debido al estigma presunto o real en los servicios de salud, se encontró que algunos participantes decidieron no informar el diagnóstico en los servicios de salud para evitar ser rechazados y/o discriminados, no obstante, algunos de ellos reconocieron que este silencio puede aumentar el riesgo de los profesionales de contraer el virus si no aplican las medidas de bioseguridad necesarias o aumentar el riesgo de transmisión de a otros pacientes (Ver tabla 8 - Cita 31).

La última sección de este aparte relacionado con los cuidadores, hace alusión a los elementos del cuidado de tipo práctico, que incluyen por un lado los cuidados que proveen al paciente y los cuidados que brindan a otras personas. Por otro lado, se describen las necesidades de autocuidado de los cuidadores y barreras de acceso que han debido afrontar.

Cuidados que el paciente recibe del cuidador principal o ser significativo:

Los cuidadores entrevistados y los pacientes que contaban con cuidador principal refirieron brindar o recibir cuidados que se relacionan con:

- Cuidados ligados al apoyo emocional especialmente ante estados depresivos, y suspensión o abandono del tratamiento. En este tipo de apoyo que brindan los cuidadores se alude a los hijos del paciente y a Dios como motivos por el cual el paciente debía continuar afrontando la enfermedad.
- Cuidados prácticos: que incluye el uso de preservativo, motivación al paciente al ejercicio y prácticas saludables, verificación de que la alimentación fuera en lo posible balanceada, educación a compañeros de trabajo sobre formas de transmisión para lograr la inclusión social de la pareja, uno refirió educar a las hijas de la paciente sobre precauciones en el hogar y otro complementa el cuidado, ayudando en los oficios del hogar. Otros cuidados de este tipo fueron el aporte económico para el sostenimiento del hogar, alimentación y gastos de transporte para el cumplimiento de las citas y controles médicos, gestión para la entrega oportuna de medicamentos y para la asignación oportuna de citas, trámites administrativos ante la EPS e IPS, acompañamiento en unos casos esporádico y en otros frecuente a citas y controles, recordamiento de citas, controles y toma de medicamentos. Respecto a los cuidados de tipo práctico, el ser significativo proporcionaba cuidados, al generar un ambiente propicio y a la vez, realizaba un acompañamiento en relación a los servicios de salud.

Cuidados que no logran brindar a la persona con VIH:

Los cuidados que no lograban brindar se relacionaron específicamente con tres aspectos. El primero corresponde a la incapacidad ocasional de apoyar emocionalmente a la paciente dado por el desconocimiento que tiene sobre el manejo de las crisis emocionales, el segundo se refiere al no acompañamiento a las citas por la agendan en horas en la que el cuidador labora (Ver tabla 8 – Cita 32) y el último cuidado que no lograba garantizar fue la alimentación balanceada por restricción económica del cuidador.

Cuidados que el cuidador provee a otros:

Al indagar sobre los cuidados que brindaban a otros esto fue entendido de diferentes formas: en uno como la educación que proveía a los hijos de la pareja sobre los cuidados en el hogar para evitar la transmisión del virus, en aquel que es cuidador y paciente, esto no significó solamente la no realización de actividad sexual con personas diferentes a la pareja, sino también la educación y socialización a familiares de los comportamientos sexuales de riesgo que lo llevaron a contraer el virus, para otro fue concebido como la solicitud que ha realizado en reiteradas ocasiones al cónyuge de la paciente a quien cuida para que pida la orden del ELISA (se niega a realizar la solicitud). Esta entrevistada cuidaba también de otros familiares y miembros de la comunidad.

7.2.3.6 Cuidados a sí mismo. Como cuidadores, expresaron que ellos mismos tienen necesidades relacionadas especialmente con el apoyo emocional y educación que les permita afrontar con resiliencia su propio proceso de cuidadores, pero también la capacitación necesaria para saber cómo actuar con procesos prácticos y emocionales de la persona a cargo, especialmente en caso de complicaciones.

Por otra parte, reclamaron ser partícipes del proceso, y para ello sugieren su inclusión como elemento de soporte a sus seres queridos y adicional a esto, reclamaron el mejoramiento de los procesos realizados por el sistema de salud, el seguimiento y monitoreo oportuno de conductas que puedan tener implicaciones en la calidad de vida de sus familiares, calidez en la atención y oportunidad en las citas y tratamientos.

La figura 7 y 8 revela la relación de los elementos praxiológicos y el cuidado en la que se incluyen el autocuidado, el cuidado a otros y el recibido por otros.

Tabla 7. Citas elementos praxiológicos (perspectiva pacientes y cuidadores)

N°	CITA	PARTICIPANTE
22	<i>“me cuido de la misma forma que el resto de mi familia que no tiene la enfermedad, pero me alimento bien”...“duermo bien, las pastas, como bien, porque me dicen que coma verduras, lentejas”.</i>	E 004
23	<i>“...uno sabe que el cuidado debe ser como de pronto en no infectar a otras personas, no tomar, no fumar, llevar una vida sana, porque lo que lo que lo mata a uno no es de pronto la enfermedad sino la pensadera, el estrés”... “la realidad trato de estar como alejado de eso, trato de no tener relaciones, o sea en el momento de estar con una persona, uno se acuerda que por estar loqueando, está como está, pero pues como todo, todos tenemos necesidades y no, siempre le contaría a la otra persona”.</i>	E 017
24	<i>“...al principio era una pareja que decíamos nos vamos a cuidar, al principio como nos estábamos conociendo siempre nos cuidábamos, se ha fallado en unas veces...cosa de que él y responsabilidad de uno también...”.</i>	E 014
25	<i>“De pronto en el sentido de la alimentación, en ese sentido no me he cuidado muy bien de pronto por lo económico. Cómo me puedo cuidar, aquí le dicen a uno</i>	E 014

	<i>que coma mucha verdura, mucha fruta, el problema es que no da pa todo eso, uno se acostumbra que al arroz, al sudado, la sopa, pero normal, lo que he llevado comiendo todo este tiempo, normal. No alcanza que la vitamina pues a veces no hay ninguna vitamina. Pero si me gustaría todo eso, pero a veces lo económico no da”.</i>	
26	<i>“En la comida porque me toca comer es lo que haya”... Yo voy donde la mamá de mi prima, ella todos los días me da como yo le trabajo, que la aguapanelita, frutas, platanito, y ahora no puedo comer nada de grasa porque tengo alto el colesterol”.</i>	E 018
27	<i>“No todas las veces usamos condón...De pronto por la emoción, realmente no todas las veces nos cuidamos, yo si soy consciente de eso”.</i>	E 010
28	<i>“todo ella me lo hace... ella siempre me ha hecho todas las vueltas, las citas y todo ella las saca...a mi todo se me olvida”</i>	E 018
29	<i>“...más ahorita con este problema con mi esposo, esta partido una pierna y él no puede ni mover ni nada, he estado en un estrés que se me olvidan a veces las cosas, se me pasan las citas; o sea, ese estrés me tiene un poco que quisiera hablar con la psicóloga estos días y con él”.</i>	E 014
30	<i>“Yo sabía que tenía el virus porque me diagnosticaron en 2008 y quedé en embarazo del niño que tiene 2 añitos, pensamos en no tenerlo pero yo ya tenía tres meses, yo ya no podía hacer eso... Cuando quede en embarazo ya los dos sabíamos que yo tenía eso”.</i>	E 018
31	<i>“...por eso uno prefiere decirles “no tengo nada”, es mejor uno no decirle al doctor “doctor tenga cuidado que tengo VIH”, prefiero dejar que lo atiendan común y corriente como los demás. Aunque también uno siente como riesgo porque ellos tienen que cuidarse pero tampoco no exagerar más de lo normal”.</i>	E 010
32	<i>“Por el trabajo, porque muchas veces le ponen la cita a la una de la tarde y yo a la una de la tarde tengo que estar laborando, por eso es que no la he podido acompañar”.</i>	E 015

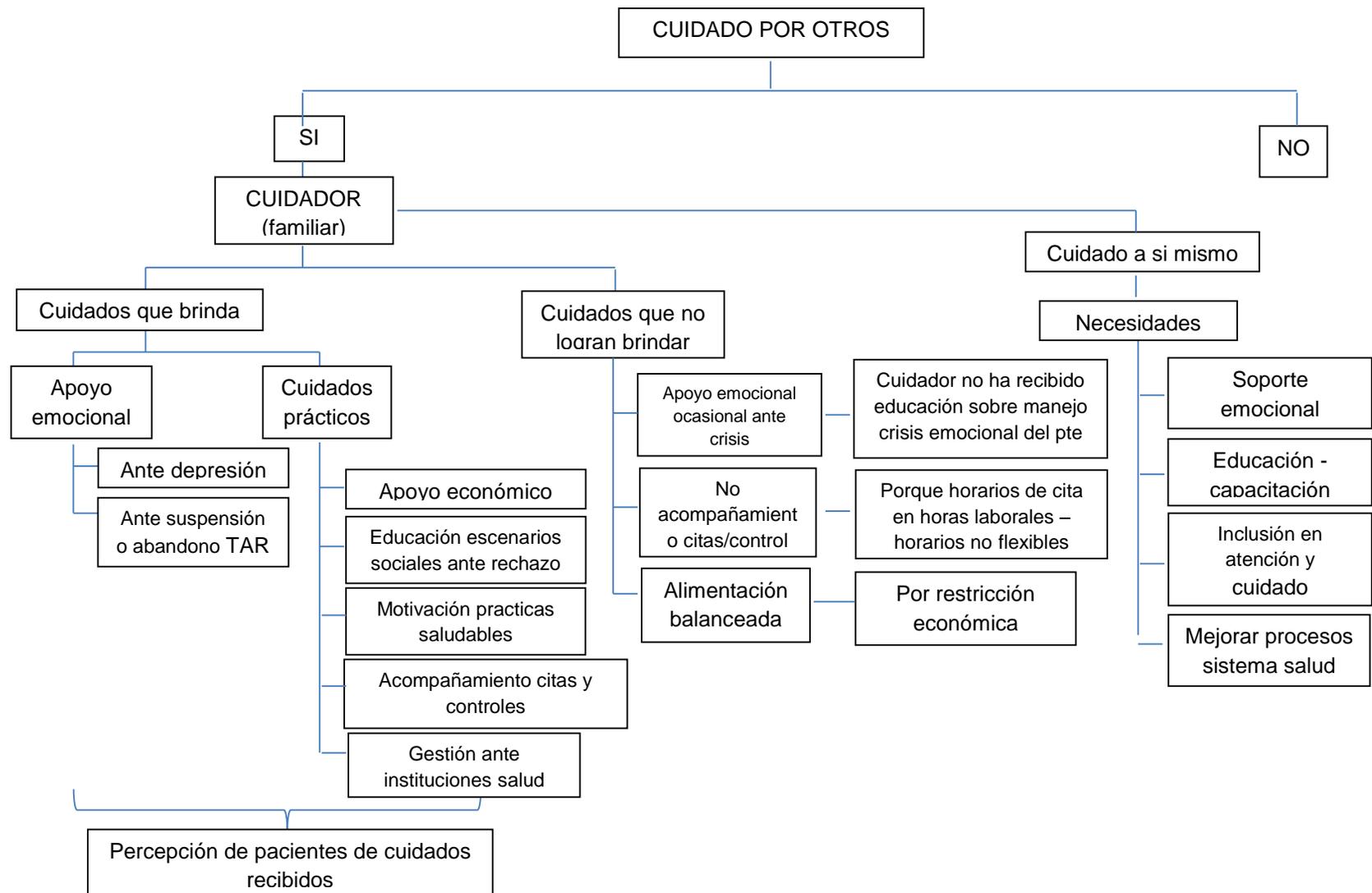


Figura 8. Elementos praxiológicos (cuidado por otros) y su relación con el cuidado.

Tabla 8. Influencia positiva o negativa de los fenómenos hallados entrevistas pacientes

ACTOR DEL CUIDADO		PACIENTE QUE VIVE CON VIH
ELEMENTOS DEL CUIDADO		
DEL ORDEN MATERIAL	Facilitadores	Recibir apoyo económico, ser beneficiario de subsidio gubernamental.
	Obstaculizadores	Tener una posición social baja, (vivir en condiciones de pobreza, ser analfabeta, tener un trabajo informal, ser despedido laboralmente sin remuneración del tiempo trabajado, carecer de apoyo económico, tener barreras de acceso a servicios de salud.
DEL ORDEN SIMBOLICO AFECTIVO	Facilitadores	<p>Cognitivo: Recibir educación continua desde el momento del diagnóstico, ser educados a través de estrategias educativas adaptadas a condiciones socioculturales (diapositivas con imágenes), tener fomento de conocimientos luego del diagnóstico.</p> <p>Simbólico-afectivo: Tener razones o motivos para autocuidarse, y un cambio en la percepción hacia las personas con VIH (antes temor), contar con una persona que le provea cuidados, recibir apoyo emocional.</p> <p>Procesos comunicativos: Tener buena relación con el equipo interdisciplinario, diálogo en la consulta sobre aspectos de la vida cotidiana.</p>
	Obstaculizadores	<p>Cognitivo: No ser educado en el momento del diagnóstico (profesionales que diagnostican se limitan a realizar la remisión), no recibir educación continua por el equipo interdisciplinario, tener información errónea sobre la enfermedad, estar desinteresado por continuar aprendiendo sobre la enfermedad.</p>

		<p>Simbólico-afectivo: Estar deprimido, ser rechazado por familia, tener antecedentes de ser abusado sexualmente, tener contacto con personas en fase de SIDA, y sentimientos de rabia e irritación por la persona que le transmitió el virus, ser obligado por el profesional a revelar el diagnóstico al cónyuge sin la asesoría respectiva, sentir vergüenza por su diagnóstico, convivir con personas que extremen los cuidados, solicitud de ELISA para una vacante, ser despedido del trabajo por la enfermedad, no ser afiliado por el empleador al SGSSS, ser sujeto de rechazo y comportamientos discriminatorios por parte del personal de salud, no contar con alguien que le provea cuidados, no informar el diagnóstico en los servicios de salud y mantener oculto el diagnóstico en familia.</p> <p>Procesos comunicativos: Atención con regaños, sin calidez ni empatía, ser tratado indebidamente, no expresar las dudas e inquietudes a los profesionales, no asistir a la consulta acompañado o que los profesionales no permitan el ingreso del cuidador a la cita.</p>
DEL ORDEN PRAXIOLÓGICO	Facilitadores	Tener satisfechas la mayoría de las necesidades básicas, percibir nuevas prácticas como positivas (abstención sexual), usar el preservativo, tener adherencia terapéutica (medicamentos y controles), informar el diagnóstico a las personas con quien se va tener relaciones sexuales, ser acompañado a citas y recibir apoyo en la realización de trámites por parte del cuidador, sentirse a gusto y bien atendido en los controles, que se reduzcan las barreras y se facilite el acceso a citas y medicamentos.
	Obstaculizadores	Olvidar las citas, y toma de medicamentos, alto número de tabletas, sentir desmotivación de los controles, delegar la totalidad de los trámites administrativos a otro, alimentarse no balanceadamente, obtener alimentación por caridad de otros, no usar o usar ocasionalmente el preservativo, auto-prescripción de medicamentos, tener embarazos no planeados ni deseados, asumir el cuidado simultáneo de la pareja (en casos de seroconcordancia) y de los hijos, sentir “ <i>cansancio</i> ” por antigüedad del diagnóstico, y no tener voluntad de llevar los menores a los controles cuando estos son seropositivos.

		<p>Por parte de las instituciones de salud y EPS:</p> <p>Poca diligencia para comunicar el diagnóstico, no solicitar el ELISA ante síntomas sospechosos de la enfermedad, diagnósticos tardíos, discordancia de los controles de la madre e hijo seropositivos cuando residen en municipios, cambiar injustificadamente los medicamentos, ser atendido de forma apresurada (controles limitados a la formulación y examen físico), ser objeto de negación e inoportunidad de servicios, entrega inoportuna de autorizaciones, entrega de medicamentos POS y no POS en farmacias diferentes, no disponibilidad de todo el equipo interdisciplinario cuando se asiste al control médico, discontinuidad del contrato entre EPS e IPS, no ser informado oportunamente por parte de la EPS sobre cambios en los prestadores de servicios, tener que realizar muchos trámites administrativos, hacer largas filas, y no realización de acciones por parte de la EPS para disminuir barreras de acceso.</p>
--	--	---

Tabla 9. Influencia positiva o negativa de los fenómenos hallados entrevistas cuidadores

ACTOR DEL CUIDADO		CUIDADOR O SER SIGNIFICATIVO PARA EL PACIENTE
ELEMENTOS DEL CUIDADO		
DEL ORDEN MATERIAL	Facilitadores	Apoyar económicamente al paciente, que el paciente reciba subsidio gubernamental y apoyo económico de la familia.
	Obstaculizadores	Gastos de bolsillo para obtención de medicamentos y vitaminas negados en la institución de salud. Tener una posición socioeconómica baja.
DEL ORDEN SIMBOLICO AFECTIVO	Facilitadores	<p>Cognitivo: Aumento de conocimientos a partir de la experiencia de cuidador, necesidad de búsqueda de información para poder interactuar con los profesionales y comprender los cambios en la paciente, y recibir educación por parte del paciente de lo aprendido en la consulta.</p> <p>Simbólico-afectivo: Convivir con la paciente a quien cuida, tener una relación de confianza con el paciente, y brindarle apoyo emocional, Respetar el derecho a la privacidad, Hablar con los hijos sobre asuntos del cuidado, Soporte religioso o espiritual, tener sentimientos de admiración hacia la paciente, y cambios positivos en la vida (menor rechazo hacia personas con VIH, mayor felicidad y solidaridad hacia ellos).</p> <p>Procesos comunicativos: Explicar las formas de transmisión a quienes rechazan al paciente, interactuar e intercambiar ideas con el profesional, exigir el respeto a la dignidad y la calidad en la atención y expresar desacuerdo por el tipo de educación recibida en los controles.</p>
	Obstaculizadores	Cognitivo: Tener conocimientos equívocos sobre la enfermedad y el cuidado, no recibir educación particular como cuidador, conocer solo algunas formas de transmisión, desconocer/subestimar las redes de apoyo.

		<p>Campañas educativas con enfoque económico y no direccionado a la población joven.</p> <p>Simbólico-afectivo: Sentir pesar por la paciente, realizar acciones de cuidado extremas e innecesarias para evitar la transmisión. Que el paciente sea rechazado y discriminado por familiares, vecinos, compañeros de trabajo, estudio y personal de salud.</p> <p>Procesos comunicativos: Recibir un trato indebido por parte de los profesionales.</p>
DEL ORDEN PRAXIOLÓGICO	Facilitadores	<p>Recordar al paciente las citas y toma de medicamentos, motivarlo hacia los estilos de vida saludables, gestionar la oportunidad en los servicios de salud, Cuando el cuidador es otra persona diferente al cónyuge del paciente, educarlo para que solicite el ELISA en la institución de salud a la que pertenezca, y cuando el cuidador también es diagnosticado, compartir la experiencia de vida a familiares para la eliminación de prácticas de riesgo.</p>
	Obstaculizadores	<p>No acompañar al paciente a las citas y controles, no haber recibido herramientas para el manejo de crisis emocionales del paciente, Incapacidad socioeconómica para garantizar al paciente alimentación balanceada.</p>

7.3 Entrevistas realizadas al equipo interdisciplinario

7.3.1 Caracterización general de los profesionales de la salud entrevistados. Las características generales de los miembros del equipo interdisciplinario entrevistados comprende el género, siendo el 67% de las entrevistadas mujeres. Una descripción más detallada puede verse en la Tabla 6.

7.3.2 Elementos materiales del cuidado. La posición social de los entrevistados que incluye el nivel educativo y la profesión, el tiempo de experiencia ejerciéndola, el tipo de contratación que tiene con la IPS a quien presta sus servicios, y la experiencia en la atención de pacientes con VIH/SIDA, conforman los elementos del cuidado del orden material, que a continuación se detallan.

7.3.2.1 Posición social. Con relación al nivel educativo y profesión desempeñada como miembros del equipo interdisciplinario, cuatro tenían título de pregrado que corresponde a dos médicos generales, una enfermera y una psicóloga, uno con título de especialista en infectología y otro con nivel técnico en auxiliar de enfermería.

7.3.2.2 Antigüedad de la profesión y forma de contratación. Quienes se refirieron al tiempo ejerciendo la profesión se encontró que el infectólogo y uno de los médicos generales la han ejercido hace más de 10 años, la psicóloga y enfermera entre cinco y diez años y los otros dos menos de 5 años, que corresponde respectivamente a un médico general y la auxiliar de enfermería.

Al indagar sobre el tipo de contratación que tenían con la IPS todos menos uno manifestaron estar contratados por modalidad de prestación de servicios, especificando una contratación de medio tiempo.

7.3.2.3 Experiencia en la atención de pacientes con VIH/SIDA. Con relación a la experiencia que tiene el personal de salud entrevistado en instituciones de salud de atención a pacientes con VIH, esta osciló entre uno y siete años, correspondiendo el primer valor referenciado al 50% de los entrevistados; es decir que para la mayoría, la experiencia de laborar en una institución de salud dedicada a la atención de pacientes con VIH es relativamente nueva, correspondiendo este tiempo al tiempo que llevan laborando en la IPS participante en el estudio, no obstante, esta experiencia novedosa no ha sido un impedimento para brindar cuidados con calidez.

7.3.3 Elementos de naturaleza simbólica

7.3.3.1 Cognitivo. Los elementos cognitivos del cuidado involucraron básicamente los aspectos relacionados con el entrenamiento que han recibido en cumplimiento del requisito para el ingreso laboral a la IPS, las capacitaciones que han recibido desde su vínculo laboral con la institución de salud y la información, educación, instrucción y conocimientos que tenían los profesionales entrevistados y que brindaban a los pacientes.

Capacitaciones recibidas y entrenamiento en VIH:

Con relación a las capacitaciones recibidas y al entrenamiento en VIH, los entrevistados expresaron actualizar sus conocimientos a través de congresos y/o de la lectura frecuente, participar de las capacitaciones organizadas generalmente por la SSD realizadas con una frecuencia de 2-3 veces al año y en menor proporción por laboratorios o entidades mixtas. Algunos profesionales accedían a estas capacitaciones por el nexo laboral con organizaciones de trabajo comunitario con pacientes VIH, más no desde la IPS, argumentando que la causa de la inasistencia de la mayoría de los profesionales de la IPS fue por barreras de tipo administrativas interpuestas por la institución de salud, como la falta de interés por buscar el profesional de salud que cubra las horas de ausencia de quien se estaba capacitando. Esto los ha llevado a considerar, que en las instituciones donde predomina el interés netamente productivo la atención puede adolecer de baja calidad en la atención y desactualización de los profesionales (Ver tabla 11 - Cita 33).

Se observó una divergencia relacionada con los profesionales participantes de las capacitaciones, para algunos estas capacitaciones incluyen al personal tanto médico como no médico de las instituciones de salud y para otros, por el contrario están dirigidas sobre todo a los médicos. En algunos casos, la IPS ha elaborado un cronograma de capacitaciones con periodicidad quincenal, pero en cinco meses han realizado dos por "*inconvenientes administrativos*".

Información, educación, instrucción y conocimientos:

En cuanto a la información, educación, instrucción y conocimientos que tenían y brindaban los cuidadores institucionales con relación al VIH y al cuidado, estos identificaron que el autocuidado está directamente relacionado con la calidad de la información que el equipo interdisciplinario le brinde al paciente y con las estrategias usadas para transmitir dicha información, identificaron también la existencia de una alta desinformación sobre la enfermedad en el personal de salud, y manifestaron que el laborar en una IPS de atención a pacientes con VIH le permite al personal actualizarse continuamente (Ver tabla 11 - Cita 34).

Al indagar sobre este aspecto, algunos profesionales afirmaron que los conocimientos adquiridos en el pregrado sobre la enfermedad son "*básicos y*

superficiales”, otros relacionaron este aspecto con la realización de capacitaciones individuales como parte de cada consulta, pero reconocieron que no realizan capacitaciones grupales. Es de destacar, que los médicos generales atribuyeron como causa del cambio en la percepción de la enfermedad y del fomento continuo de conocimientos, al diplomado y entrenamiento realizado previo al ingreso a la IPS, a la experiencia adquirida en la atención, al acompañamiento y asesoramiento del infectólogo y a la participación en la realización de las guías de atención institucional.

En este mismo aspecto, uno de los profesionales consideró que los actores responsables de la educación del paciente con VIH son: 1) el mismo paciente lo cual es facilitado por la disponibilidad de información, 2) la familia, convivientes y/o cuidadores quienes a su vez deben estar informados. Sin embargo reconocieron que esto pocas veces ocurre porque el paciente tiende a asistir a la consulta solo, 3) así mismo expresaron que la información a la persona con VIH recae en el equipo interdisciplinario, 4) y las redes de apoyo, porque son los pares de personas que viven con VIH quienes desde su experiencia pueden contribuir ampliamente en el proceso educativo del paciente. Es decir que la responsabilidad de que el paciente tenga los conocimientos necesarios sobre la enfermedad y el cuidado, según este entrevistado, es compartido entre los cuatro actores mencionados y no solo recae en el personal de salud.

7.3.3.2 Simbólico-Afectivo. Los elementos simbólico-afectivos que se describen en los siguientes párrafos, corresponden a las percepciones que tienen sobre el VIH y el cuidado que proveen, los cambios que han experimentado los profesionales a partir del contacto continuo con pacientes VIH, las razones y motivos para brindar cuidados a los pacientes, la forma como estos profesionales conciben la influencia de la iglesia y religión en el cuidado, la ética profesional, y las implicaciones del respeto a la confidencialidad del diagnóstico en el cuidado que brindan. Por último se describe el estigma, rechazo y discriminación observada y vivenciada en los diferentes servicios de salud y en la IPS en la que labora el profesional y los requerimientos de cuidado que tienen las personas que viven con VIH y sus familias por parte de los diferentes sectores y actores sociales.

Percepciones frente al VIH y el cuidado:

Casi todos los entrevistados refirieron haber experimentado cambios en la vida a partir de su labor como cuidador institucional de pacientes con VIH. Estos cambios se relacionaron específicamente con tres aspectos que hacen referencia a: 1) el fortalecimiento de valores como la tolerancia, la empatía, y el trato no diferencial independientemente del diagnóstico, 2) al cambio en la forma como se percibe la enfermedad y quienes son diagnosticados con la consecuente disminución del estigma y de temores asociados con la enfermedad y 3) a la autoevaluación y reconocimiento de los pensamientos y actos que pueden afectar negativamente la

integridad del paciente. Estos cambios implican la preexistencia de comportamientos negativos y estigmatizantes frente al VIH por parte del personal de salud. Afirman que la causa del rechazo y discriminación social que involucran al personal que labora en las instituciones de salud es la desinformación sobre la enfermedad, en especial sobre las formas de transmisión.

“uno aprende a verlas como unas personas que vienen en busca de ayuda y que no son los culpables de su enfermedad”,

Motivaciones para proveer cuidados:

Los motivos por los cuales estos integrantes del equipo interdisciplinario proveían cuidados a los pacientes con VIH son el contribuir y observar el mejoramiento, tanto físico como emocional del paciente, la continuidad en el aprendizaje y actualización sobre la enfermedad, el compromiso profesional, el gusto y apasionamiento por el tema, el sentido humano, el fomento de empatía y sensibilidad por los pacientes, y el reconocimiento que hacen los pacientes de la intervención y atención recibida, pero sobre todo de la calidez con que son tratados (Ver tabla 12 - Cita 35 y 36).

Percepciones que tienen los cuidadores institucionales acerca del cuidado del VIH:

Las percepciones de los profesionales entrevistados cubrían diferentes aspectos de la enfermedad y el cuidado relacionados con el autocuidado y las implicaciones para el cuidador principal o ser significativo y el propio cuidado institucional en el marco de los programas de salud:

- El autocuidado el cual está determinado por la autoestima y su proyecto de vida, la capacidad de afrontamiento y de aceptación de la enfermedad. También influye el apoyo familiar o por el contrario la soledad para afrontarla en el caso de que hayan ocultado el diagnóstico, la edad del paciente y el tiempo que tengan desde el diagnóstico y las percepciones o vivencias de estigma social.

“ El autocuidado del paciente depende de la capacidad de enfrentamiento y de aceptación del diagnóstico, cuando una persona ha reconocido y ha aceptado su enfermedad pues posiblemente va poder atacar su infección, va a poder mirar desde otro punto de dimensión y va a poder realizar esas prácticas de autocuidado porque eso se genera un montón de sentimientos encontrados, cierto? entonces unos lo manejan desde la parte agresiva queriendo trasladar lo que le pasó a otras personas, otros tienden a la represión, entonces eso de que ellos empiezan a realizar el autocuidado por si solos, que empiecen hacer este tipo de prácticas depende de la capacidad que tengan de afrontar y solucionar el problema por un lado y otro es la autoestima, para fortalecer del proyecto de vida, prácticamente”.

En la misma línea de los pacientes entrevistados y sus cuidadores, percibían que el fenómeno de ocultamiento en la familia se debe a la ausencia de confianza y apoyo previamente brindados y en el trabajo se debe al temor al rechazo o al despido laboral. En otros casos, el cuidador dentro de su rol informaba a la sociedad las formas de transmisión para eliminar mitos y evitar que el paciente sea rechazado o discriminado. Asimismo, consideraron que algunos pacientes se adhieren a la TAR para mantenerse aparentemente bien y que la sociedad no sospeche de la enfermedad.

Los profesionales percibieron que en el proceso de la enfermedad es necesario que el paciente cuente con un cuidador principal, especialmente por el apoyo emocional que le pueda brindar, pero los cuidados que en general puedan brindarle están mediados por el grado de afecto o vínculo que exista con el paciente.

A partir de su experiencia, los profesionales percibieron que quienes tendían a suspender y abandonar el tratamiento son sobre todo los pacientes jóvenes, los que llevan muchos años de tratamiento o los que tienen gran afectación emocional por la enfermedad.

En cuanto al estigma social, los profesionales afirmaron que el bajo nivel educativo del paciente influye en una mayor afectación e interiorización de las percepciones negativas que tiene la sociedad sobre la enfermedad y sobre aquellos que viven con el virus, obligándolo a autoexcluirse socialmente incluso hasta de los servicios de salud (Ver tabla 12 - Cita 37).

- Implicaciones para el cuidador:

Los profesionales de la salud identificaron que el cuidador puede verse afectado negativamente por la enfermedad, con una mayor profundización cuando este rol lo asume la madre del paciente, llegando en algunos casos al deterioro del propio estado de salud, especialmente cuando el hijo o hija con VIH no acepta la enfermedad, abandona la TAR o no es adherente a este.

Cuando el rol de cuidador lo asume la pareja la relación se transforma con dos tendencias, una de fortalecimiento y otra de retracción, con la consecuente sobrecarga para el cuidador:

“ya esposa y esposo pues con cambio positivo o cambio negativo, el cambio positivo es que mejoró la relación, de pronto esta que cambió y que pues obviamente tiene el virus pero tuvo un cambio para bien y el cambio negativo que no, que ya no quiere hacer nada, que no quiere trabajar que porque está enfermo entonces la carga también que tiene que asumir la mujer de ser la del cuidado de la casa”.

- Frente a los cuidados provistos en el marco de los programas de salud del SGSSS, algunos consideraron que la atención interdisciplinaria permite abordar la enfermedad desde el campo no solo biológico sino social. Para unos, los cuidados que les brindan a los pacientes en la IPS suplen todas las necesidades lo cual fue una opinión controvertida por estos últimos en cuanto expresaron que aunque reciben de ellos cuidados con calidez tienen otras necesidades de cuidado que se especifican en el aparte de recomendaciones.

Según ellos, el tipo de cuidado que brindaba el equipo es dependiente del estadio de la enfermedad, porque los pacientes que están en fase de VIH no requieren cuidados especiales, pero los de SIDA sí. Frente a esto último, el cuidador institucional aclaró que los pacientes con VIH deben ser tratados de igual forma que las personas sin el diagnóstico y por ende, no tienen derecho de exigir atención especial o privilegiada (Ver tabla 12 - Cita 38 y 39).

El cuidado en los servicios de salud, también depende de la adherencia del paciente. Cuando los pacientes desasisten, los profesionales de la salud se ven enfrentados a un dilema ético: dejarlos a su autonomía o intentar buscarlos. Para lograr el segundo propósito los prestadores han recurrido a prácticas como llamadas telefónicas o búsqueda a través de otros conocidos con VIH, lo que de algún modo viola la autonomía e incluso la confidencialidad del diagnóstico, especialmente en aquellos que lo mantienen oculto en la familia.

Las explicaciones a la inasistencia no siempre fueron atribuidas a la voluntad del paciente con VIH, por el contrario, se explicó que esto se debía sobretodo al cambio de prestador sin previo aviso a los pacientes y a la desactualización de la información relacionada con datos de ubicación de las bases de datos de la EPS. Estos fenómenos serán detalladamente explicados en el capítulo de la influencia del sistema de salud en el cuidado.

7.3.3.3 Procesos comunicativos. Los procesos comunicativos que influyen en el cuidado están dados básicamente por la relación que establece el cuidador institucional con los pacientes por un lado y con sus familias y/o seres significativos, por el otro. Coinciden con los pacientes entrevistados y sus cuidadores en que en la buena atención influye la buena relación y empatía con el equipo interdisciplinario, el conocimiento y experiencia relacionados con el VIH por el personal de salud, la respuesta positiva o adherente por parte de la persona con VIH y los mismos problemas personales de los miembros prestadores.

Respecto a la relación que establece el personal de salud con el paciente con VIH, ésta fue calificada por el personal entrevistado como “buena”, caracterizada por la confianza basada en el dialogo, a tal punto que algunos profesionales informan a pacientes el número de teléfono personal, lo que llevó a algunos de estos

profesionales a considerarla como una relación “casi familiar”, con comunicación de fácil acceso y calidez (Ver tabla 13 - Cita 40).

Similar a la experiencia revelada por los pacientes con VIH y sus cuidadores, el personal de salud confirmó que el único espacio en el que el equipo interdisciplinario interactúa y se relaciona con el cuidador principal y/o familia se da cuando el paciente ingresa a la consulta o control, lo cual sucede solo pocas veces. Algunos profesionales, insistían al paciente que asista en compañía de la pareja, especialmente cuando los dos son seropositivos.

Con relación a los conocimientos y experiencia relacionados con el VIH, los profesionales afirmaron que el tener una coyuntura laboral con una entidad de trabajo comunitario con personas que viven con VIH, les permite ofrecer a los pacientes de la IPS otro espacio de aprendizaje sobre la enfermedad y/o que se formen como líderes pares de comunidades con VIH (Ver tabla 13 - Cita 41). Quien afirmó esto, consideró también que el paciente con VIH se ve enfrentado a dos espacios contradictorios relacionados con el trato recibido; por un lado, el que se da dentro de la IPS en la que es atendido por el equipo interdisciplinario, descrito ya en renglones anteriores, y por el otro lado, el trato recibido en los diferentes espacios sociales de interacción tendiente al estigma, rechazo y discriminación. Los conocimientos y experiencia relacionados con el VIH se muestran en profundidad en el aparte 7.3.3.1

Reconocieron, que el tipo de relación cálido establecido entre los pacientes y el equipo interdisciplinario, se debe a que estos últimos tienen claridad de las formas y vías de transmisión y por lo tanto en su contacto no asumen riesgos biológicos:

“por eso yo creo que ahí no hay ninguna barrera con ellos...y reconozco que si le doy un abrazo a un paciente, o si lo tomo de la mano o hasta un beso, yo sé que nada de eso me pone en riesgo”.

Influye positivamente que el paciente sea adherente al tratamiento que incluye el cumplimiento de las citas y controles, asimismo, reconocen que existe mayor afinidad con algunos pacientes, especialmente con aquellos de mayor tiempo en el programa.

Para uno de los participantes, las características personales del profesional de la salud y del trabajo pueden influir negativamente en la atención que se le brinda al paciente, es decir que el carácter y el estrés laboral condicionan de cierto modo la atención y el trato que le brinda el personal al paciente.

“de pronto de la del personal que me va a atender externo a mi sede de atención, si me atienden bien pues me voy a sentir bien porque me gusta me tratan bien, me entregan todo pero voy a otro lado y me encuentro con una niña mal

educada, con exceso de trabajo y pues obviamente me va tocar hacer la misma cola, no voy a tener ese trato preferencial de las embarazadas, abuelos o niños pequeñitos entonces no voy a tener como que ese argumento para...en preferencial pues de pronto me van a decir pero por qué, pero también me estoy dándome cuenta del alto volumen que manejan las EPS subsidiadas entonces voy a tener que definitivamente o me esperan o prefiero no ir a que me vean. Entonces también depende mucho en eso del tipo de persona que estén atendiendo”

Tabla 10. Citas elementos de naturaleza simbólica: Cognitivo (perspectiva equipo interdisciplinario)

33	<i>“...el problema es que invitan a las IPS y profesionales y no asisten, ¿por qué?, porque hay muchas barreras administrativas, en las IPS nos dicen “no, yo no puedo levantar a un médico a una jornada y que no trabaje y cancelar las citas y que vaya a la capacitación”, ahí, desafortunadamente, uno entiende que el negocio de la salud no lo permite y en que la productividad está de por medio, pero también entiende que personal que no está capacitado, precisamente, incursionan en estos problemas y es en la calidad de la prestación de los servicios, es donde está decayendo el sistema”.</i>	E 009
34	<i>“...pues se da uno cuenta de que el personal de salud también está muy desinformado acerca de lo que es el tratamiento del VIH, entonces a nivel personal ha sido gratificante porque pues uno tiene la información, aprende de lo que tiene que ver con VIH, se actualiza y pues al ver que uno puede ayudarle a la gente”.</i>	E 008

Tabla 11. Citas elementos de naturaleza simbólica: Simbólico-Afectivo (perspectiva equipo interdisciplinario)

35	<i>“La motivación yo creo que es el sentido humano, porque realmente cuando uno ve lo que está viviendo un paciente con VIH uno hasta lo alcanza a sentir, no es pesar, no es tristeza sino... no sé si es solidaridad o no sé qué será, pero eso es lo que lo mueve a uno a brindarles ese tipo de atención, porque de lo contrario no tendría sentido, sería como atender cualquier tipo de pacientes”.</i>	E 016
36	<i>“...a nivel personal ha sido gratificante porque pues uno tiene la información, aprende de lo que tiene que ver con VIH, se actualiza y pues al ver que uno puede ayudarle a la gente sobre todo cuando ellos llegan en un estado de</i>	E 008

	<i>deterioro de salud y después cuando uno los ve ya prácticamente recuperados como si nada les hubiera pasado eso es muy gratificante, cuando llegan en un estado de depresión, de tristeza, de desesperación, de desesperanza y luego verlos ya que han conseguido trabajo, otros que han conseguido esposo, esposa, que lo han aceptado así con su patología, que ya formó una familia, bueno, eso es definitivamente muy conmovedor, muy gratificante”.</i>	
37	<i>“...Eso depende de la cultura de la persona, algunos cambian de ciudades o domicilio. Entre menos preparación académica, el paciente se deja afectar más por el entorno social. Pero el que es culto académicamente, se desenvuelve en un entorno culto”.</i>	E 005
38	<i>“El cuidado es dependiente del estadio, el VIH no requiere un cuidado especial. Pero los pacientes con SIDA o complicados si requieren de una atención por parte de todo el grupo, y controles más seguidos...y cuando se resuelven las complicaciones siguen con los cuidados que debe tener cualquier persona...Hay otros casos en donde el paciente cree que está en un programa especial y el paciente entonces grita para que lo atiendan de primero...yo les explico que el hecho de que tenga de diagnóstico el VIH, no significa que sea especial y que por tanto eso no le da derecho a gritar o exigir que lo atiendan de primero o que tengan prioridad en la atención...”</i>	E 005
39	<i>“...y siempre soy muy enfática en que quien tiene VIH, no está enfermo como tal, ¿sí?, vive con una infección que es irreversible, que es crónica, pero digamos que está enfermo en el momento en que es sintomático, es decir, que está en una fase SIDA, de lo contrario puede tener unos cuidados de una persona completamente normal”... “insisto en que son cuidados muy de cualquier otra persona común porque de hecho tratamos de hacerlos sentir como eso, como personas normales que independientemente de que tengan un diagnóstico, pues ¿que tengan que vivir como enfermas todo el tiempo?, no”.</i>	E 009

Tabla 12. Citas elementos de naturaleza simbólica: Procesos comunicativos (perspectiva equipo interdisciplinario)

40	<p><i>“...mis pacientes me ven casi como una amiga también porque ellos hablan mucho conmigo, me cuentan, me llaman ehhs pues no doy el teléfono para todos, no para todo mundo entonces casi que todos tienen mi número para que me llamen de pronto alguna cosa y les pongo horario también y les digo “ojo no me vaya a llamar a media noche porque pues obviamente ya no les voy a contestar” pero sí, sí, yo creo que soy apasionada en el programa”.</i></p>	E 006
41	<p><i>“...está la consulta pero gracias a que tengo ese otro espacio también en lo laboral con este proyecto, trato desde ahí poderles ofrecerles otros espacios. En Neiva se están fortaleciendo servicios comunitarios...que sin ser instituciones de salud formamos personas en conocimientos para poder dar rutas a las personas con VIH y entonces uno a los usuarios tiene la oportunidad de darles otras opciones de que no sólo en una IPS tengan acceso a la información o a un servicio de escucha sino que empiecen a tener esos otros servicios comunitarios para que ahí también lleguen a recibir información. Y lo otro es que también con el proyecto “nombre del proyecto” estamos fortaleciendo líderes pares de las mismas comunidades de personas viviendo con VIH, para que desde su día a día y entre pares puedan también escuchar a estas personas. Son como los espacios que también, por mi coyuntura laboral, he tenido oportunidad de ofrecer”.</i></p>	E 009

7.3.4 Elementos Praxiológicos. Los elementos de carácter praxiológicos que concierne al personal de salud incluyen no sólo los cuidados asistenciales (institucionales, biofísicos) que estos brindan a los pacientes con VIH y a sus familias, sino también, aquellos que por diversos motivos no logran proveer, explicados por las múltiples barreras que limitan el acceso de los pacientes a los servicios de salud y el último aspecto concierne al emprendimiento de prácticas de autocuidado que realizan los profesionales para prevenir la enfermedad profesional.

7.3.4.1 Cuidados a los pacientes con VIH y sus familias. Los cuidados que el equipo interdisciplinario entrevistado brindaba o gestionaba a los pacientes con VIH y sus familias se pueden agrupar en cuidados específicos relacionados con el programa estándar, su seguimiento y educación pero otros que lo trascienden, como acciones de tipo educativo referente a aspectos diferentes al biológico y apoyo emocional. De acuerdo con los entrevistados, los cuidados de tipo educativo,

emocional y los específicos del programa intentan aproximarse a un cuidado integral. Especificaron que el tipo de cuidados depende de la condición clínica en la que se encuentre el paciente.

Relacionados específicamente con el programa identificaron la orden y entrega del tratamiento antirretroviral, leche de fórmula, exámenes especializados, realización del examen físico, y evaluación de adherencia y tolerancia a los medicamentos antirretrovirales. El entrevistado que se refirió a estos cuidados brindados por el programa, considera que estos le permiten al paciente solo un grado de calidad de vida, *“pero no completa... porque estamos a pañitos de agua tibia”*.

Los cuidados de supervisión se relacionaron con la verificación que realizaba el infectólogo de que las intervenciones y atención que brindan los otros profesionales de la IPS fuera integral, a través de lista de chequeo.

Los cuidados educativos comprendieron la educación en la consulta o control sobre el uso del preservativo, factores de riesgo y autocuidado y cuidado a los demás para evitar la transmisión del virus (la mayoría de los entrevistados refirieron brindar los temas educativos antes mencionados); algunos educaban sobre efectos de los medicamentos ARV, niveles de linfocitos CD4 y carga viral; otros se enfocaban en temas relacionados con derechos de las mujeres y pacientes con VIH, interacción con pareja, factores protectores relacionados con la salud sexual y reproductiva y direccionamiento hacia los programas de promoción y prevención. Todos excepto uno afirmaron que la intervención al paciente se realiza solo en el espacio de la consulta. La excepción fue un profesional que indicó que por su condición laboral tenía un espacio adicional a nivel comunitario.

Coincidieron con los pacientes entrevistados en que la educación se ve limitada toda vez que se debe realizar simultáneamente con el diligenciamiento de la historia clínica por el limitado tiempo de la consulta que impide un espacio destinado para tal fin (Ver tabla 14 - Cita 42), otros consideraron que brindaban atención interdisciplinaria, que educaban a la familia cuando el paciente asiste a la consulta o control acompañado y a la sociedad a través de capacitaciones en promoción y prevención dirigida a varios grupos poblacionales, incluidos el ejército y otros grupos *“vulnerables”*

“desde el ente Nacional nos envían para cada mes qué actividades debemos hacer de promoción y prevención”.

El cuidado que brindaban estos profesionales fue entendido también como la actualización de conocimientos en el tema y la educación a otros como forma de contribuir en el cuidado y la inclusión social de los pacientes:

“también contribuyo al cuidado actualizándome en el tema”.

Los cuidados de tipo emocional incluyeron el apoyo de este tipo y la motivación hacia una actitud positiva, servicio de escucha, asesoría y vinculación a redes de apoyo, visitas domiciliarias con intervención a la familia, identificación de cambios y conflictos con familia y sociedad generados por la enfermedad, y evaluación de estigma, guiando hacia el afrontamiento de este. Algunos reconocieron que la intervención de mayor profundidad se realiza con el paciente nuevo en el programa por el gran impacto que genera el diagnóstico al paciente.

El último aspecto concierne al emprendimiento de prácticas de autocuidado que realizan los profesionales para prevenir la enfermedad en el marco de los programas de salud existentes.

Se encontró que existe coincidencia entre algunos profesionales con los pacientes entrevistados en el hecho de que los pacientes con VIH no requieren de un cuidado especial, a diferencia de los pacientes con SIDA quienes si requieren de una atención por parte de todo el equipo interdisciplinario y de controles más seguidos que, cuando se resuelven las complicaciones se debe continuar con los cuidados que debe tener cualquier persona.

7.3.4.2 Cuidados que no logra brindar. Los cuidados que el equipo interdisciplinario identificados como aquellos que no lograban brindar al paciente con VIH incluyó la alimentación balanceada en quienes vivían en condición de pobreza y/o carecían de apoyo social o familiar, el acceso a transporte hacia la IPS, la educación a la familia que por la confidencialidad del diagnóstico solo se podía realizar cuando el paciente asiste acompañado a la consulta o al control. Según ellos, ocurre solo pocas veces ya que hay una tendencia de los pacientes hacia la negación de dicho acompañamiento. Afirmaron también que el cuidado se ve restringido por la inoportunidad en las autorizaciones de exámenes y procedimientos y la atención del componente bio-psicosocial. Este último aspecto deja ver que aunque el personal médico se focaliza en atender el componente biofísico del paciente, reconocen la importancia de brindar una atención que tenga en cuenta también el aspecto psicológico y social del individuo (Ver tabla 14 - Cita 43 y 44).

En caso que el paciente requiera intervención psicológica de urgencia y la profesional respectiva no se encuentre, por la limitación de horas laborales contratadas, esta es asumida por otro de los profesionales del equipo interdisciplinario con similar competencia.

7.3.4.3 Barreras al acceso de los servicios de salud. Las barreras que deben afrontar los pacientes con VIH para acceder a los servicios de salud identificadas por el equipo interdisciplinario se pueden agrupar en barreras de accesibilidad, disponibilidad y aceptabilidad. Estas barreras fueron también identificadas por las

personas con VIH entrevistadas y sus cuidadores. Para efectos prácticos, los nuevos aportes se indican aparte.

De accesibilidad como la restricción económica, lugares de residencia lejanos y de difícil acceso, fallas en la información de las bases de datos provenientes de las EPS las cuales son desactualizadas y con errores relacionados con aparición y desaparición de los pacientes de un mes a otro, largas filas en la EPS para la autorización de los exámenes especializados y exámenes que la IPS no tiene contratados, siendo estas autorizaciones entregadas inoportunamente. Esta inoportunidad se profundiza aún más porque la solicitud de las citas para dichos exámenes se debe realizar por el centro de llamadas telefónico, en donde difícilmente atienden la llamada (Ver tabla 14 - Cita 45).

Los profesionales identificaron además, demora de hasta dos meses en la entrega de autorizaciones de aquellos procedimientos o exámenes excluidos del anexo técnico (ejemplo colonoscopia, ecocardiograma), inoportunidad en la autorización de exámenes de laboratorio adicionales, en caso que se sobrepase el número permitido, según el anexo técnico de órdenes de laboratorio e inoportunidad de 2-3 meses para valoración por especialista (ejemplo neurología, gastroenterología). Otras barreras de accesibilidad son la autorización de medicamentos inoportunamente y en lugares diferentes (Ver tabla 14 - Cita 46).

De disponibilidad como la interrupción del convenio entre la IPS y EPS generando a su vez la suspensión del tratamiento por uno, dos meses o más, algunos *“se aburren de estar esperando y hace que uno los pueda perder en un primer momento”*, carencia del equipo interdisciplinario en el primer nivel de complejidad y contratación de dicho equipo por horas, *“entonces, primero estamos parcialmente disponibles”*, y residencia del infectólogo de algunas IPS en otro departamento atendiendo en la IPS una vez al mes, quedando muchos pacientes que requieren valoración por esta especialidad sin ser atendidos (Ver tabla 14 - Cita 47 y 48).

De aceptabilidad que incluye cuatro aspectos: el primero, la dilatación del tiempo de hasta cuatro-cinco meses para la realización de procedimientos por temor de los profesionales de que el virus se le transmita durante la intervención. El segundo corresponde a la discriminación social, por lo que el equipo interdisciplinario recomienda a los pacientes mantener oculto el diagnóstico ante la sociedad (Ver tabla 14 - Cita 49); el tercero, al temor del paciente al ingresar a la IPS y/o al abandono de los controles en caso de encontrarse a alguna persona conocida en la institución de salud que se entere del diagnóstico ya que se trata de una IPS de atención exclusiva a pacientes con VIH:

“la inasistencia es alta en el programa porque les da pena, o por estigma o porque no se les brinda una buena atención” o por falta de dinero para el desplazamiento que corresponde al primer tipo de barreras mencionado.

7.3.4.4 Barreras para el cuidado de los pacientes (aportes desde la perspectiva del personal de salud). Incluyó la interrupción del tratamiento cuando el paciente se traslada del régimen subsidiado al contributivo o viceversa, teniendo derecho a ser atendido en el primer caso solo por el servicio de urgencias y en el segundo debe esperar un tiempo mientras aparece activo en el régimen subsidiado. Este último aspecto es consecuente a la inestabilidad laboral de los pacientes, al cambio continuo de trabajos formales a informales/independientes, con contratos cortos, lo cual genera baja adherencia a la TAR y resistencias al mismo. Algunos pacientes se vieron obligados a rechazar trabajos formales para evitar que se les interrumpa la continuidad del tratamiento debiendo continuar en la informalidad o trabajo independiente, lo cual implica la estabilidad e inestabilidad económica del paciente. De acuerdo con el personal de salud, la calidad de la atención entre los regímenes es diferencial debido a la contratación de servicios diferente que realizan las EPS con la IPS, ejemplo de esto, es que el régimen especial contrata las valoraciones por el equipo interdisciplinario con mayor frecuencia que el contributivo y el subsidiado de forma más lejana que los dos anteriores.

“la calidad de la atención depende de la EPS...aquí en Neiva solo dos o tres EPS tienen bien a los pacientes...y son del régimen contributivo. La calidad en la atención de las EPS del régimen subsidiado es nula, los exámenes no los autorizan todos. En otras EPS subsidiadas los pacientes solo son valorados por infectología y por médico general y por ningún otro del equipo interdisciplinario”.

7.3.4.5 Atención por el equipo interdisciplinario. Los pacientes entrevistados y los profesionales también coincidieron que las citas no se ofrecen con la periodicidad e integralidad que amerita. Lo que se refiere a la periodicidad de la atención, el paciente recién diagnosticado era valorado mensualmente por el médico general y luego bimensualmente, pero en casos especiales continuaba con valoración mensual. Las citas de control dependieron de la situación clínica del paciente, como por ejemplo, la adherencia al tratamiento, las complicaciones, etc.

La duración de la consulta médica de primera vez es de aproximadamente una hora porque de esa primera intervención depende, según lo expresó una de las profesionales, que el paciente regrese o abandone los controles. Es de anotar, que por lo general en esta primera consulta se realiza la asesoría pre y post test porque la mayoría de veces cuando les toman el ELISA, el paciente solo firma el consentimiento informado pero no recibe dicha asesoría. La duración del control médico, era de treinta minutos y la del resto del equipo de veinte minutos.

En lo que se refiere a la atención por el equipo interdisciplinario se encontró que el infectólogo ha valorado pacientes, con antigüedad del diagnóstico de hasta ocho

años sin que hubieran recibido una valoración previa por esta especialidad, debido a que en la IPS en la que antes eran atendidos los pacientes, pertenecientes a una de las EPS, carecían de un equipo interdisciplinario.

Al indagar sobre la atención brindada por el equipo interdisciplinario, estos consideraron que cada uno de los miembros del equipo complementa la intervención del otro desde su competencia, permitiendo esto que el paciente reciba una atención integral, y piensan que el paciente se siente saturado cuando es intervenido en un mismo día por más de uno de los profesionales, es decir cuando permanecen allí por más de una hora. Esta percepción coincidió con aquella expresada por los pacientes.

Algunos entrevistados revelaron que en la institución de salud en la que laboran, entregan a los pacientes con VIH medicamentos que han sido rechazados en otras regiones del país por baja o mala calidad. Esto no solo tiene una seria implicación en la ética con la que trabaja la institución, sino que puede poner en riesgo el éxito terapéutico, la seguridad y la vida de los pacientes (Ver tabla 14 - Cita 50).

7.3.4.6 Influencia de la iglesia/religión en el cuidado. Los cuidadores institucionales consideraron que la iglesia es excluyente, en cuanto no acepta personas con orientación sexual diferente, concibe a las personas con VIH como merecedoras de esta por lo que perciben que estas personas se sienten cohibidas de participar en las instituciones religiosas:

“...el tema de iglesia influye mucho porque, insisto, iglesia y sexualidad, hay una brecha enorme. El no afrontar y el no asumir un poco también el tema de orientación sexual y considerar esto de que las personas que tiene orientación sexual diferente están fuera de la religión y por eso si son enfrentados a una ITS se lo merecían por su orientación sexual, entonces eso empieza a generar barreras y no permite que haya una educación libre a las personas...”

Relacionado con este mismo aspecto, uno de los profesionales consideró que el apego religioso y espiritual de los pacientes como medida de afrontamiento puede tener un impacto positivo o negativo para éstos en cuanto lo motive al fomento de prácticas de autocuidado y a la búsqueda de recursos para el mejoramiento y mantenimiento de la salud. El efecto puede ser potencialmente negativo, cuando decide retirar todo recurso y dejar el curso de la enfermedad en manos del ser supremo en el que crea el paciente.

7.3.4.7 Estrategias para contrarrestar las barreras de acceso. Como un intento por apaciguar las barreras anteriormente descritas, la IPS ha implementado estrategias que incluyen el recaudo semanal de órdenes de medicamentos o procedimientos no POS para la gestión de la autorización en la EPS, la asignación de una persona para realizar seguimiento a los inasistentes y generar adherencia al

programa y en caso de inasistencia mayor a dos meses o repetitiva se informa a la EPS para que simultáneamente realicen el seguimiento. Otras estrategias implementadas son el envío mensual del tratamiento a los inasistentes por barreras geográficas, y el otorgamiento de un subsidio de transporte para algunos pacientes que por restricción económica no asisten a los controles.

Estrategias proyectadas para un futuro:

Como parte de las estrategias apenas en proyección con el mismo objetivo se tiene que el paciente se comuniqué vía telefónica con la EPS para que esta le informe el número de autorización del servicio que solicita y con este código se dirija a la farmacia. Otra estrategia proyectada consiste en el desplazamiento del equipo interdisciplinario y el servicio de laboratorio a los tres municipios más grandes y lejanos del departamento para brindar la atención a los pacientes que residen allí y en municipios aledaños. La IPS aún no ha definido si desplazan la farmacia o traen las fórmulas para posteriormente hacerles llegar los medicamentos. Se ha identificado como limitante para la toma de muestras en los municipios aledaños que los linfocitos deben ser procesados en poco tiempo después de la toma de la muestra.

Tabla 13. Citas elementos praxiológicos (perspectiva equipo interdisciplinario)

42	<i>“...y en el tiempo tan corto que nosotros tenemos además de formularles sus medicamentos y pedirles sus exámenes y ver que todo vaya bien, nosotros le damos educación en ese tipo de temas alimentación saludable, de los estilos de vida saludables como deportes, como de drogas, alcohol adicionalmente mientras uno va diligenciando los documentos referentes a la atención y uno aprovecha el momento para hablar de asuntos personales, como por ejemplo los problemas que han tenido por el estigma social”.</i>	E 016
43	<i>“El factor económico es muy importante para ellos porque estamos hablando de una población de régimen subsidiado y no tienen como el acceso muchas veces a transporte, muchas veces a la buena alimentación, a la buena higiene, entonces son cosas que a uno se le salen de las manos, porque uno sabe quién necesita rápido el medicamento, quien ya está para los controles quien está para los laboratorios, pero entonces muchas veces el paciente quisiera tomar o sea otro tipo de alimentación, otro tipo de higiene y no, realmente no puede entonces yo creo que el factor económico incluye lo que uno ya no puede manejar”.</i>	E 007

44	<i>“Lo único es lo de las autorizaciones. Ya por trámites administrativos, por ejemplo si yo solicito un paraclínico, examen o procedimiento y le dejo el control abierto para que el paciente regrese con resultados para uno tomar una conducta y que no los autoricen a tiempo. Es algo frustrante, incómodo y que no debería suceder, pero ya se nos sale de las manos y que finalmente nosotros no podemos ir allá a hacer el trámite”.</i>	E 016
45	<i>“me parte ver a personas que dicen “no, es que yo no he venido porque es que no tengo ni siquiera para la comida como me voy a venir yo aquí a gastarme lo que no tengo en transporte para llegar acá”...entonces esa es la cuestión de que uno dice pero ¿cómo hago?”</i>	E 006
46	<i>“...el problema es lo de las valoraciones especializadas en la red externa a nuestra IPS. Por ejemplo, yo le pido una valoración con neurología o con gastroenterología o le pido un procedimiento... ese tipo de situaciones sí ha sido como un inconveniente para ellos, sin embargo eso es en todos lados, en todas las EPS se presentan esos contratiempos, porque una valoración especializada está muy lejos, dos, tres meses”</i>	E 016
47	<i>“...pues eso a nivel tanto para esa como para cualquier otra patología, pues el sistema de salud en Colombia es crítico porque el papeleo, citas y una cantidad de cosas para poder acceder a un servicio, entonces la oferta del servicio es limitado tanto que hay pacientes por ejemplo (nombre de la EPS en la que labora), la mayoría de las EPS tienen inconvenientes pero (nombre de la EPS en la que labora) es la que más tiene porque se demora mucho en lo de los convenios para que los pacientes puedan tener una continuidad en el tratamiento pero como va en convenio ¡pum! se interrumpe el tratamiento entonces el paciente vuelve al mes, a los dos meses, lleva dos meses sin tomar tratamiento porque no...no hay quien se los autorice, entonces ese sistema hace que el paciente pierda esa continuidad en el tratamiento y pues en algunos casos se aburren de estar esperando”.</i>	E 008
48	<i>“...en algunas IPS el infectólogo por ejemplo vive en otro departamento y viene cada mes”.</i>	E 005
49	<i>“La otra barrera es la discriminación entonces ellos casi uno que trata de decir que no digan que son pacientes de VIH</i>	E 006

	<i>porque si uno le dice al otro que tiene ese diagnóstico, entonces ese otro va a decir y va a regar el cuento a todo el mundo, entonces esa es otra opción para evitar la discriminación”.</i>	
50	<i>“ahorita en la farmacia nos estamos dando cuenta que en la farmacia entrega medicamentos que de pronto no han tenido muy buen resultado en otras ciudades y ahorita la están mandando para estos lados”.</i>	E 006

Tabla 14. Influencia positiva o negativa de los fenómenos hallados entrevista personal de salud

ACTOR DEL CUIDADO		PERSONAL DE SALUD - SISTEMA DE SALUD
ELEMENTOS DEL CUIDADO		
DEL ORDEN MATERIAL	Facilitadores	Tener alta experiencia en cargos relacionados con la atención a población VIH, y coyuntura laboral con atención comunitaria a estos pacientes, trabajar simultáneamente en otra entidad de atención a pacientes con este diagnóstico.
	Obstaculizadores	Ser contratado por horas y por prestación de servicios (mayoría medio tiempo).
DEL ORDEN SIMBOLICO AFECTIVO	Facilitadores	<p>Cognitivo: Asistir a congresos y capacitaciones, leer frecuentemente sobre el tema, realizar capacitaciones dirigidas a todo el personal, y entrenamiento teórico práctico supervisado por infectólogo como requisito para el ingreso a la IPS, educar al paciente en cada consulta, tener el acompañamiento y asesoramiento del infectólogo, participar en la realización de guías de atención institucional, tener claridad de las formas y vías de transmisión.</p> <p>Simbólico efectivo: Tener un cambio en la percepción de la enfermedad y de las personas con VIH, y un fortalecimiento de valores, mayor empatía, comprensión y sensibilidad a partir del contacto frecuente con los pacientes, emprender prácticas de autocuidado para evitar la transmisión, reconocer acciones que pueden afectar la integridad de los pacientes, educar a otros profesionales cercanos sobre inclusión social, sentir gusto y apasionamiento por el tema, estar comprometido profesionalmente, y brindar a los pacientes apoyo emocional y un trato igualitario.</p> <p>Procesos comunicativos: Tener una buena relación con los pacientes (confianza, diálogo, calidez, relación casi familiar), existencia de mayor afinidad con los pacientes que llevan mayor tiempo en el programa.</p>

	Obstaculizadores	<p>Cognitivo: No asistir a las capacitaciones por barreras administrativas impuestas por la institución de salud en la que se labora, capacitaciones dirigidas sobre todo al personal médico, alta desinformación del VIH en el personal de salud, superficialidad en los conocimientos obtenidos en el pregrado sobre la enfermedad, no realizar capacitaciones grupales a los pacientes, familias y cuidadores.</p> <p>Simbólico-efectivo: Estigmatizar a los pacientes, realizar búsqueda de pacientes inasistentes a través de otros pacientes, no poder realizar demanda inducida a los inasistentes y familiares al control a través de llamada telefónica (respeto a la confidencialidad el diagnóstico), mitos sociales que se reproducen en el interior de la familia de los profesionales, ambiente contradictorio relacionado con el trato al paciente dentro y fuera de la IPS.</p> <p>Procesos comunicativos: Asistencia del paciente a la consulta sin compañía de familia y/o cuidador.</p>
DEL ORDEN PRAXIOLÓGICO	Facilitadores	<p>Brindar educación en la consulta, intervenir dentro y fuera de la consulta (nexo laboral con trabajo comunitario), verificación del coordinador de la IPS del cumplimiento de las actividades de los otros profesionales (lista de chequeo), recaudo semanal de la IPS de las ordenes de procedimientos y medicamentos para autorizar ante la EPS, contar con una persona encargada de realizar seguimiento a inasistentes, enviar mensualmente el tratamiento a quienes faltan al control por barreras geográficas, dar subsidio de transporte a inasistentes, que la IPS cuente con profesionales que sean competentes para intervenir al paciente en caso de urgencia psicológica y ausencia de la profesional respectiva.</p> <p>Implementar estrategias para disminuir algunas barreras como por ejemplo que la EPS entregue número de autorización al paciente vía telefónica para que con eso se pueda trasladar a la institución prestadora, y desplazar periódicamente al equipo interdisciplinario a los municipios más grandes del departamento.</p>

	Obstaculizadores	<p>No realizar ninguna acción ante la entrega de medicamentos en la IPS que han sido rechazados en otras regiones, tratar indebidamente a los pacientes, educar en la consulta simultáneamente con el diligenciamiento de la historia clínica, intervenir al paciente solo en la consulta (único espacio de interacción), considerar que los pacientes con VIH no deben tener cuidados especiales y no educar a la familia y cuidadores (asisten sin compañía). Bases de datos que envían las EPS desactualizadas, aparición y desaparición de pacientes de la base de datos de un mes a otro, largas filas en la EPS para autorización de servicios e inoportunidad en la entrega de estas, autorización de medicamentos en lugares diferentes, centro de llamadas telefónicas de difícil acceso, negación y postergación de servicios, interrupción del tratamiento por traslado del paciente de régimen contributivo a régimen subsidiado o viceversa, inoportunidad de citas con especialistas, y atención diferencial en régimen contributivo, subsidiado y especial (frecuencia de los controles más lejanos en régimen subsidiado).</p> <p>Alta inasistencia de los pacientes a los controles por falta de dinero, por estigma o pena o porque no han sido bien atendidos, lugar de residencia de los pacientes lejano y de difícil acceso, e inestabilidad laboral de esto y que los pacientes sientan temor de encontrarse a personas conocidas porque la IPS es de atención solo a personas con VIH o en caso contrario, que abandonen el lugar y no regresen a la institución de salud.</p>
--	-------------------------	--

7.4 Influencia del sistema de salud en el cuidado del paciente que vive con VIH

Dado que algunas posibilidades de autocuidado se relacionan no solo con la relación del personal de salud con las personas con VIH y sus cuidadores, sino que esto depende también de un marco general de acción condicionado por el funcionamiento del sistema de salud con las características propias de un modelo de mercado, a continuación se describen los procesos de índole interpersonal, referidos al trato, procesos comunicativos y estigma del personal de salud y posteriormente se hará alusión a otros procesos del sistema de salud que condicionan el accionar del personal de salud y facilitan o impiden el cuidado. Por último se alude a las consecuencias que ambos fenómenos han tenido para el cuidado del paciente y su forma de afrontarlo.

7.4.1 Procesos de índole interpersonal en la relación del paciente y los cuidadores con el personal de salud

7.4.1.1 Revelación del diagnóstico. En los elementos cognitivos propios del componente simbólico, los pacientes identificaron el profesional que les reveló el diagnóstico y la información que acompañó la revelación de este, encontrando así que en la mayoría de los casos fue el médico general y/o psicóloga quien le informó el diagnóstico a los pacientes, y en otros pocos la enfermera. Algunos de estos profesionales informaron en ese momento al paciente sobre la enfermedad y los cuidados, explicando las diferencias entre VIH y SIDA, los factores de riesgo y protectores relacionados con el uso del condón, alimentación balanceada, adherencia a la TAR, no fumar, y sobre las formas como se transmite el virus a otros (transfusiones de sangre, contacto con sangre por medio de heridas). No obstante también se encontró que otros no fueron suficientemente informados puesto que solo se les informó el diagnóstico y se hizo la remisión respectiva, según lo relataron algunos pacientes. Incluso, fueron desinformados, enraizando mitos sobre la enfermedad (transmisión por besos y abrazos, la enfermedad es sinónimo de muerte).

Un paciente consideró:

“Que usted vaya a odontología, y esos aparatos, de pronto no los adiestran bien, usted puede contagiar a otra persona”.

Causando esto último, un sentimiento de culpabilidad en los pacientes al aludir la responsabilidad de la prevención del virus a través del instrumental médico quirúrgico, al mismo paciente. Lo anterior deja ver, que la construcción de información y conocimiento sobre la enfermedad o por el contrario la interiorización de mitos sobre la misma ocurre desde el mismo momento en que el personal de

salud respectivo revela el diagnóstico al paciente y se constituye en un proceso continuo que depende no solamente de la búsqueda de información que realicen sino también de la educación que le provean los profesionales de la salud.

En este mismo sentido, los cuidadores consideraron que el aumento de conocimientos sobre la enfermedad y el cuidado luego de desempeñarse como cuidadores se debe entre otros al acompañamiento al paciente a las consultas y controles. Uno de ellos identificó al infectólogo de la IPS como el profesional de quien ha recibido la mayor información y educación; en otro caso, la misma paciente enseñaba lo aprendido al cuidador (Ver tabla 16 - Cita 51). En cuando a la educación e instrucción recibida, uno de los entrevistados expresó que no reciben educación sobre la enfermedad en cada consulta o control con el equipo interdisciplinario.

Para el entrevistado que es paciente con VIH y cuidador de la pareja, los conocimientos que tenían en el momento de la entrevista se debía a la participación en charlas educativas sobre la enfermedad, recibidas en la IPS donde era atendido.

7.4.1.2 Discursos y acciones relacionados con el estigma y la discriminación.

Acorde a la percepción de pacientes y cuidadores, dada por experiencias propias o cercanas, en los servicios de salud se presentan estigma y discriminación hacia ellos que afecta su cuidado, y se relacionan con acciones que vulneran el autoestima de los pacientes, los sanciona socialmente y violan sus derechos. El 55,5% de los pacientes informaron que se han sentido estigmatizados, rechazados socialmente y víctimas de comportamientos discriminatorios, siendo estas acciones reproducidas en la mayoría de los servicios de salud, con actores del personal de salud, desde el nivel técnico hasta quienes tienen especialidad.

De acuerdo con los pacientes, el personal de salud asumió las siguientes actitudes en el proceso de atención:

- Uso de guantes de los médicos para realizar el examen físico en ausencia de heridas o laceraciones que coloquen en riesgo la integridad del profesional y el uso de tapabocas sin presencia de enfermedades que se transmitan por vía aérea, pese a esto algunos pacientes normalizaron el uso excesivo de medidas de bioseguridad por parte del personal de salud (Ver tabla 16 - Cita 52).
- Atención de los pacientes con VIH en último lugar, para la toma de exámenes de laboratorio.
- Algunos odontólogos, especialistas, médicos y auxiliares evitan tener cualquier tipo de contacto físico con los pacientes, incluido la realización del examen físico por lo que algunos se ven obligados en posteriores consultas o controles a no revelar el diagnóstico (Ver tabla 16 - Cita 53).

- Murmuro entre los compañeros de trabajo de la entidad de salud en la que laboraba el paciente que fue despedido del trabajo a causa de la enfermedad llevándolo esto a afirmar que hay una carencia de ética profesional en el sector salud (Ver tabla 16 - Cita 54).

En cuanto a la violación de la confidencialidad del diagnóstico en los servicios de salud, esto fue vivenciado por los pacientes de la siguiente forma:

- Algunos profesionales miembros del equipo de salud de instituciones hospitalarias dieron cumplimiento con el código de ética profesional, respetando el derecho que tiene el paciente a la confidencialidad del diagnóstico. Ante el temor de que este derecho les fuera vulnerado, algunos pacientes y familiares cercanos solicitaron al equipo no entregar información a otros miembros de la familia ni demás personas sobre el diagnóstico.
- En un caso se dio indicios del diagnóstico a la pareja, sin pasar previamente por un proceso de asesoría al paciente sobre la obligación que tiene este último de revelar su estado de seropositividad al cónyuge antes de que el profesional decida revelar él mismo (Ver tabla 16 - Cita 55).
- En algunos casos, el diagnóstico fue revelado a todos o casi todos los funcionarios de la entidad de salud y en ocasiones hasta a personas ajenas al hospital. Adicional a esto, algunos gerentes también alertan al personal sobre el paciente con diagnóstico de VIH, por lo que algunos pacientes consideran que existe una desprotección de las personas con VIH en las instituciones de salud (Ver tabla 16 - Cita 55).
- Siendo simultáneamente miembro del personal de salud y paciente, se experimenta la violación del derecho a la confidencialidad del diagnóstico lo cual lleva a afirmar al paciente que *“la ética en el sector salud casi no existe”*.

Por parte del grupo de cuidadores, el estigma y discriminación también fue experimentada en los servicios de salud. Es así como un cuidador expresó que cuando la paciente a quien provee cuidados estuvo hospitalizada solo a ella le servían la comida en platos desechables pese a que no presentaba coinfección tuberculosis/VIH y en el último parto una auxiliar de enfermería se negó a canalizarla por ser diagnosticada con VIH. Otro ejemplo de expresión del estigma, fue la negación que realizó un profesional de la salud a la cuidadora de ingresar a los controles con la paciente y el trato indebido durante estos por parte de la misma profesional (Ver tabla 16 - Cita 56). Pero estas experiencias no fueron generalizadas para todos los cuidadores entrevistados, encontrándose que uno de ellos afirmó no haber sido objeto de estas acciones, considerando que el trato que le brindan los profesionales a él como paciente y cuidador es *“acogedor y de cercanía con ellos”*.

Los cuidadores consideraron que la inexperiencia o incompetencia del personal de salud se expresa en el rechazo y/o discriminación hacia los pacientes con VIH y que la formación familiar y académica se ve reflejada en el tipo de atención médica brindada. Adicionalmente, la mayoría de los entrevistados consideraron que dicho personal debía tener empatía al prestar servicios de salud a las personas con VIH y el apoyo emocional por parte de los profesionales de la salud debe hacer parte de la atención; porque la percepción de un buen trato por parte del personal influye positivamente en el apego terapéutico y cuidado. En este sentido, consideraron algunos que los profesionales de la salud no deben desviarse del objetivo médico que es velar por la salud física y emocional de las personas y no percibir la labor médica como una obligación a cambio de dinero (Ver tabla 16 - Cita 57 y 58).

7.4.1.3 Atención en Programas especializados Vs programas no especializados. El equipo interdisciplinario entrevistado por su parte reconoció que existen diferencias en las acciones estigmatizantes de los profesionales que laboran en el programas especializados en la atención a pacientes con VIH y el resto de servicios que se brindan al paciente, considerando de esta forma que los pacientes prefieren comentar aspectos de la vida personal y social con los profesionales de la IPS de atención a pacientes con VIH, y no con otros, por temor a ser rechazados. Los profesionales identificaron que en los médicos generales, profesionales de las ramas no asociadas a la medicina interna y odontólogos es mayor el estigma y discriminación hacia las personas con VIH/SIDA.

Por ejemplo, se informó que los odontólogos exigen autorización de infectología para la realización de algún procedimiento, y aunque cumplan con este requerimiento, el profesional pone trabas para negarles la atención a los pacientes (Ver tabla 16 - Cita 59). Este ejemplo, confirma la información dada por los pacientes entrevistados que se refirieron a este mismo aspecto.

Hechos similares ocurrieron en la consulta por especialidades como por ejemplo otorrinolaringología, que según la información dada por los mismos pacientes a los profesionales:

“el especialista no dejó que se sentara en la silla en la que se sientan todos los pacientes sino que mandó a traer una silla de ruedas y le ordenó o le formuló algo y el paciente me contó que al ver esto le había preguntado al especialista si lo iba a examinar a lo que él respondió que no...ni siquiera lo examinó”.

Respecto a los servicios que se brindan al paciente con VIH en instituciones no especializadas en la atención de ellos, los pacientes revelaron las siguientes experiencias:

- El trato indebido por parte del servicio de odontología a los pacientes que ante la inoportunidad de las citas exigieron ser atendidos sin previa solicitud de la cita, logrando en ocasiones ser atendidos de esta forma.

- La falta de calidez y empatía en la atención médica acentuada según algunos en las entidades hospitalarias, lo que se constituyó en una barrera para la libre expresión de dudas e inquietudes.
- La violación del derecho a la confidencialidad del diagnóstico ya mencionado en párrafos anteriores.

En la relación que se establece con los profesionales que conforman el equipo interdisciplinario comprendido por la trabajadora social, nutricionista, psicóloga, enfermera, médico e infectólogo se encontró que:

- Independientemente de que los pacientes refirieran tener una relación apenas normal o buena con el equipo interdisciplinario, ninguno le manifestó las dudas e inquietudes sobre la enfermedad y el tratamiento. No obstante, algunos prefirieron expresarlas a otros profesionales de la salud con quienes tienen mayor confianza, como por ejemplo el paciente que refirió:

“...al médico que me atiende nunca le he preguntado nada de eso, de pronto a otros médicos amigos míos”.

- Por lo general, los pacientes tenían mayor afinidad con uno de los miembros del equipo interdisciplinario del programa, que correspondía según varios pacientes al infectólogo quien les permitía comunicarse vía telefónica para consultar sobre algún síntoma, atendía sin cita previa en los casos que se requiera, y brindaba atención con la calidad, calidez y empatía que los pacientes necesitaban (Ver tabla 16 - Cita 60). Otros mencionaron la trabajadora social como el miembro del equipo con quien tenían mayor afinidad por la confianza que le generaba.
- La consulta fue el mayor espacio en el que los pacientes se relacionaban e interactuaban con el equipo interdisciplinario. Solo con un profesional la relación incluyó también comunicación vía telefónica.

Se describieron barreras y prórrogas para la prestación del servicio de toma de citologías y de exámenes de laboratorio, al conocer que es un paciente con VIH, lo cual les ha sido relatado por los pacientes repetitivamente y en un caso específico conocido por varios profesionales del equipo es la dilatación y aplazamiento en reiteradas ocasiones de un procedimiento dermatológico (Ver tabla 16 - Cita 61).

El personal de salud percibió que cuando se labora en un programa o institución de atención a pacientes con este diagnóstico, la atención se torna hacia acciones de apoyo y comprensión a los pacientes: considerando uno de los médicos generales, que en este cambio influye considerablemente el diplomado exigido como requisito para el ingreso a la IPS, cuyo énfasis es la eliminación del estigma en los

profesionales, atribuyendo como causa de este estigma, el temor a la transmisión y las creencias y mitos en torno a la enfermedad, producidos y reproducidos en la familia y sociedad, difíciles de desarraigar (Ver tabla 16 - Cita 62).

7.4.1.4 Otros procesos comunicativos. Desde la percepción del paciente, dicha relación fue mediada por las características y el tipo de servicio en el que se produjo dicha relación, y por las características propias del personal que brindó el servicio. En general esta relación varía de acuerdo con la calidez, la preservación de la confidencialidad, la disponibilidad extendida al espacio extramural, la percepción de entenderse en sus relaciones y no solo como persona afectadamente clínicamente y la confianza que se logra, que según los discursos de los pacientes fueron características propias de la atención y cuidados recibidos por parte del equipo interdisciplinario de la IPS en la que son atendidos a través del programa para pacientes con VIH, a diferencia de otros servicios que no cuentan con este programa.

Sin embargo, narraron algunas pocas excepciones en este aspecto, que corresponde a la calidez en la atención que algunos pacientes recibieron en instituciones de salud de alto nivel de complejidad en la que alguna vez fueron hospitalizados. Y congruente con la percepción general que tienen los pacientes sobre este aspecto, la mayoría expresaron sentirse bien atendidos y ser receptores de cuidados relacionados con la recepción de la TAR, apoyo emocional, respeto y refirieron ser tratados por algunos profesionales con calidez,

“lo tratan a uno con cariño”...“uno se siente como si fuera de la familia”.

Lo anterior deja ver que la relación inapropiada entre el paciente y el profesional de la salud es consecuente algunas veces al trato indebido y a la inoportunidad en la atención del que son objeto, evidenciándose en algunos casos abuso del poder por parte de los profesionales vulnerando de esta forma los derechos de los pacientes. Frente a esto, solo dos pacientes expresaron a los profesionales involucrados su percepción de estas faltas como estrategia para hacer respetar sus derechos que por lo general corresponde a pacientes con mayor antigüedad de diagnóstico, pero otros, decidieron mantener en silencio su desacuerdo por el tipo de atención brindada.

7.4.1.5 Integralidad en la atención. Los participantes reportaron que en ocasiones, en el control médico no les permiten consultar por otros síntomas no relacionados con el VIH. Y si el médico atiende el otro motivo de consulta, según los pacientes refirieron, les solicitan los exámenes de laboratorio respectivos pero deben esperar hasta el siguiente control (uno o dos meses) para la valoración de los resultados de laboratorio y determinación de la conducta (Ver tabla 16 - Cita 63 y 64).

7.4.1.6 Ética en la atención. Los aspectos que involucran la ética profesional se relacionaron por un lado con la decisión tomada por algún familiar del paciente, miembro del personal de salud, de extraerle una muestra de sangre para el ELISA sin consentimiento del paciente y sin que este tenga conocimiento del examen que le procesarían, existiendo aquí una paradoja entre los beneficios que le trajo al paciente haber sido diagnosticado e iniciado el tratamiento oportunamente y la toma del examen bajo engaños y violando el derecho que tiene el paciente a consentir la toma de este (Ver tabla 16 - Cita 65).

De otro lado, se encontraron problemas éticos relacionados con las acciones de un especialista de un servicio hospitalario que obligó a la paciente a revelar el diagnóstico a la pareja, sin ofrecerle la correspondiente asesoría a la paciente.

7.4.1.7 Relación del cuidador con los servicios de salud. Ya en la relación del cuidador con los servicios de salud, todos los cuidadores entrevistados, refirieron haber acompañado al paciente por lo menos a una consulta o control en la IPS; solo uno de ellos realizaba dicho acompañamiento en la mayoría o casi todas las consultas y controles, quien manifestó un desacuerdo por los controles de nutrición porque las recomendaciones en este aspecto desbordan la capacidad económica del paciente. Como respuesta a su inconformidad, el cuidador radicó una queja en la institución de salud y se lo expresó a la profesional implicada, observándose con esto, que en algunos cuidadores existe una postura de emancipación frente al abuso del poder de los profesionales y las *intervenciones descontextualizadas y generalizadas* (Ver tabla 16 - Cita 66).

En cuanto a la atención global recibida en la IPS, algunos cuidadores la calificaron como buena, debido a la educación y tratamiento que reciben los pacientes, pero consideraron que como cuidadores no han recibido educación. Aquí es importante resaltar que para uno de los cuidadores entrevistados, la interacción frecuente con el infectólogo ha proporcionado un alto nivel de conocimiento sobre la patología, permitiendo esto, el establecimiento de una relación menos horizontal con el profesional.

Tabla 15. Citas procesos de índole interpersonal en la relación del paciente y los cuidadores con el personal de salud

51	<i>“Lo he aprendido de Internet y ella me lo ha contado, y el otro día yo la acompañé acá a una cita que tuvo, entonces la enfermera también me comentó de eso, de los cuidados”.</i>	E 013
52	<i>“En el hospital uno ve de que las enfermeras se cuidan en ese sentido, se colocan tapabocas y todas esas cosas, ellas</i>	E 003

	<i>saben que no es contaminable así fácil pero siempre por prevenir tantas enfermedades que llegan al hospital, sean enfermedades que sí son contagiosas, así, por el aire, entonces ellas se colocan tapabocas, pero no por discriminarlos sino por prevenirse ellos en salud”.</i>	
53	<i>“...yo al principio tuve mucho rechazo como en “ontología”, como un médico, el médico lo mira como desde lejitos y “ya usted está bien”, ni siquiera lo revisa a uno ni nada, porque en ese entonces...hoy en día no tenía eso pero al principio sí.... por eso uno prefiere decirles “no tengo nada”, es mejor uno no decirle al doctor “doctor tenga cuidado que tengo VIH”, prefiero dejar que lo atiendan común y corriente como los demás. Aunque también uno siente como riesgo porque ellos tienen que cuidarse pero tampoco no exagerar más de lo normal”.</i>	E 010
54	<i>“No, el murmullo del uno al otro, diciéndose las cosas, porque yo digo que la ética en el sector salud casi no existe, eso es mentira, eso de decirse de uno al otro “ay mire que aquel tiene SIDA”, porque a mí me pasó eso en la clínica donde trabajaba cuando salí, toda la clínica se enteró, entonces siempre suena como duro que el personal de salud empiece a criticar esto”.</i>	E 017
55	<i>“...el anestesiólogo me dijo “¿usted ya habló con su pareja lo que usted tiene?”, yo le dije “no” y “por qué no lo ha hecho”, porque no, no le voy decir todavía, “pero usted si lo ha cuidado”, le dije “si, yo lo trato de cuidar lo más que pueda”. Esperó que me llevaran a recuperación y en el pasillo se lo encontró y le dijo “vaya dígame a ella cuando ya se recupere que le hable de la infección que tiene, dígame que sea sincera y hable con usted”... “En el hospital una enfermera se encargó de contar y esa enfermera como son del pueblo, eso allá salió del hospital al pueblo a contar, eso me pareció muy malo. Fui a hablarle al gerente del hospital y me dijo que pusiera la queja, fui y lo escribí, después me enteré que el mismo gerente del hospital andaba diciéndole a la gente que yo tenía VIH...entonces esto es una gran mentira que eso por protegerlo a uno nunca lo protegen, siempre no falta el que corre a contar, y ahora pues el anestesiólogo la acabó de embarrar...”</i>	E 014
56	<i>“siempre he entrado con ella a las consultas, la única, con la única que yo tuve problema fue con la doctora (nombre), ella</i>	E 019

	<i>es la internista, con ella fue porque yo iba a entrar y me decía que no, que el paciente tiene que entrar solo”.</i>	
57	<i>“Eso es falta de profesionalismo, porque si uno estudia en X o Y carrera y en X o Y rama, lo que uno tiene que hacer es ponerse en la posición del paciente, para poder saber qué es lo que realmente al paciente le pasa... Y eso depende de dónde viene, cómo ha sido criado, cómo ha sido el estudio, y eso es lo que uno demuestra, entonces yo creo que es más por falta de que ponga en práctica lo que realmente ha estudiado...En el caso de los médicos, ¿el objetivo cuál es? Salvar vidas, no venir a cumplir una función porque me están pagando y ya...como profesional es incentivar al paciente a que se tome los medicamentos y no solo formularselos, por el bien de él mismo, por el bien de la comunidad; si él va a estar bien, la familia va a estar bien y si no, la familia o los que dependan de él van a estar mal, es lo más lógico, es eso, profesionalismo”.</i>	E 015
58	<i>“... ella me estuvo comentando que cuando estaba a punto de tener el bebé una de las muchachas de las auxiliares de enfermería la iba a canalizar y eso, el doctor le comentó que ella tenía VIH entonces ella dijo “no”, esto no va conmigo yo no la canalizó. Entonces ella se molestó y le dijo “no pues, cuidado se infecta”...Tal vez esa muchacha era un poco inexperta con respecto al tema o incompetente para una situación de esas...pienso yo, que uno prestando un servicio de estos debe estar informado y lo mejor tiene que ser para el paciente, o sea, la vida de ellos, obvio cuidarse por de todo, pero es que tampoco es para que rechacen a una persona así, no hay derecho, o sea, no se puede”..</i>	E 013
59	<i>“Ahora, la IPS es un alivio para ellos porque vienen a contar las cosas que no pueden contar a otros médicos por el rechazo que pueden tener”....“Los que más estigmatizan y discriminan son los médicos y ramas no asociadas a la medicina interna y médicos generales. En segundo lugar están los odontólogos quienes también discriminan...Hemos tenido casos de odontólogos que suspenden la consulta, no los atienden, les solicitan autorización por parte de infectología para la realización del procedimiento y a pesar de que se lo damos, el paciente va al consultorio odontológico y no los atienden, se inventan cualquier excusa para no atenderlos”.</i>	E 005

60	<p><i>“A mí me ha tocado llamar al doctor a veces cuando he estado así con mucho dolor de estómago... Al principio sí, pero ahora no, ha cambiado mucho el número, al principio si, uno lo llamaba “doctor tengo un dolor de cabeza que no me lo puedo soportar, entonces él me dijo “pues venga y la reviso” y claro cuando fui allá, resulta que yo tenía súper bajita la tensión, entonces de una vez me hospitalizaron, me aplicaron medicamento y lo que tenía era toxoplasmosis... El trato con los de acá es súper, súper porque todos que cómo esta le preguntan, hasta le preguntan ni siquiera de la enfermedad, son que usted cómo va en el trabajo, y sus hijas cómo van, entonces ya como más ánimos le da a uno venir que no solamente le hablen de la enfermedad sino que también le estén preguntando cosas”.... “...pues ya como uno ya es familia porque todo el mundo lo conoce...”</i></p>	E 010
61	<p><i>“En lo que llevamos acá hay un caso muy puntual de un paciente que tiene unos problemas dermatológicos y necesita un procedimiento y ha sido muy dilatado el procedimiento como por ese miedo a que durante el procedimiento pueda pasar algo”.</i></p>	E 016
62	<p><i>“Una vez, previo al contacto inicial con los pacientes con VIH uno debe realizar lo que es el diplomado y el curso de atención integral al paciente con VIH, eso le cambia a uno el punto de vista con respecto a la enfermedad...Cuando yo hice el diplomado, más de la mitad del diplomado fue en ese tema, en quitar el estigma, en quitar el estigma, ya lo restante, lo de los medicamentos lo dejaron por allá atrás. Son muchas cosas las que hacen que uno vaya cambiando ese estigma”</i></p>	E 016
63	<p><i>“...lo único que no me está gustando de los doctores aquí es que te examinan si tienes la enfermedad, sobre el asunto de la enfermedad, pero si yo tengo otra cosa, una infección en algún lado, “no, vaya pida cita con el doctor general para que te den medicamento” porque ellos no pueden dar medicamentos que no sean de la enfermedad, ese es el problema; en eso si están obrando mal, porque antes ellos mismos formulaban y le daban a uno “mire, vaya a la EPS que te den estos medicamentos” ahorita no, ahora tienes que ir al centro de salud a que te saquen una cita para médico general”.</i></p>	E 010

64	<p><i>“A veces en los exámenes, viene uno muriéndose y le dice el médico, usted está enfermo de tal cosa le voy a mandar a hacer estos exámenes, y ya cuando uno vuelve a la cita otra vez viene a revisar los resultados le toca esperar hasta que le den la cita y mientras tanto seguir con el dolor, entonces me parece que deberían ser más como con más urgencia, le hacen los exámenes y cuando lleguen ir a revisarlos de una vez y no esperar a que le llegue la cita”.</i></p>	E 017
65	<p><i>“yo duré así con diarrea cinco meses. Entonces se dio de cuenta una cuñada mía que es enfermera auxiliar me dijo, como ella lleva harto tiempo en el hospital trabajando, me dijo “no, (nombre del paciente), qué es lo que le pasa a usted que cada nada me cuenta que está con diarrea”, No es que ya llevo como cinco meses con diarrea” y me dice “¡Cómo!” – “desde enero hasta junio”, me dijo “no, lo que usted puede tener es otra cosa, usted o que puede tener es el VIH y usted no sabe”, entonces le dije “no, pero cómo puede ser eso”, y ella, entonces, a escondidas, me sacó sangre, dijo que para un examen, yo no podía creerlo, ella me dijo “venga le saco sangre y nos damos de cuenta por...” o sea, me cambió el tema, no dijo que era para VIH sino otra cosa, las defensas o algo... y me sacó sangre y fue allá y me dijo que sí, que era eso”.</i></p>	E 003
66	<p><i>“...entonces yo le dije: “no me gustó porque la doctora le ordenó una dieta como para una persona que tiene plata, y ella no tiene plata para estar comprando todos los días frutas, de pronto puede comer la frutica que se le dé por ahí, de pronto que un vecino le lleve, porque a ella a veces lo que le ayuda en harto es que le llevan comida preparada, es la (“nombre de colegio del municipio donde reside”), entonces de lo que les sobra y les llevan a ellos, eso es, pues ellos aguantan hambre, entonces claro, ella me dijo: “¿cómo así?”, y yo le dije: “sí, doctora, ella no tiene, para cuando viene acá, que uno puede darle también de lo que uno tiene diferente...”</i></p>	E 019

7.4.2 Procesos del sistema de salud que condicionan el cuidado

7.4.2.1 Manejo complementario que favorece el cuidado. Entre los elementos facilitadores para el acceso, los participantes mencionaron otros que aunque se

presentan con menor frecuencia, son importantes: recepción de suplementos nutricionales, que les recuerden las citas médicas vía telefónica, disponibilidad del equipo interdisciplinario, toma de exámenes de forma más frecuente que antes y la realización de controles oportunamente, envío ocasional de los medicamentos al municipio de residencia, la realización de la mayoría de trámites por parte de la misma IPS que incluye los trámites de autorización para el tratamiento o exámenes de laboratorio que se entregan oportunamente (Ver tabla 17 - cita 67) . No obstante estas prácticas ayudan al tratamiento del paciente, son mínimas comparadas con el listado de barreras identificadas por los mismos pacientes y que se relatan a continuación.

7.4.2.2 Barreras de acceso.

Oportunidad del diagnóstico para el inicio de la TAR:

En lo relacionado a la oportunidad del resultado del ELISA y western blot para el diagnóstico, se encontró que las personas son en general diagnosticadas o comunicadas de forma tardía; bien sea debido al diagnóstico de la pareja, por un diagnóstico asociado a otra enfermedad, o por sintomatología severa. A quienes les solicitaron el ELISA cuando la pareja fue diagnosticada con VIH, la demora en el diagnóstico osciló entre dos días y cuatro meses (Ver tabla 17 - cita 68).

Las dos que fueron diagnosticadas en la gestación, el diagnóstico ocurrió entre el sexto y séptimo mes de embarazo, aunque a una de ellas le tomaron el ELISA en el primer control prenatal que correspondió al primer mes de gestación, conociendo el resultado solo hasta el séptimo mes de embarazo porque cambió de ciudad de residencia y aunque la llamaron del laboratorio reiteradamente solicitándole que se acercara, no le informaron el motivo por el cual la requerían con tal urgencia por lo que no le dio importancia y omitió tal solicitud (Ver tabla 17 - cita 69).

Algunos pacientes expresaron que en reiteradas ocasiones consultaron con el médico general por síntomas que no cedían, pero solo hasta cuando ingresaron a las instituciones de salud con complicaciones evidentes del SIDA le solicitaron el ELISA.

Respecto al paciente que diagnosticaron a través de los “*exámenes de rutina*” luego de un accidente laboral en una entidad de salud, esta se ofreció procesarlos voluntariamente, y con la entrega del resultado positivo del ELISA se produjo simultáneamente el despido laboral. Lo citaron en un mes para recibir el resultado del western pero al cabo de dicho tiempo se lo negaron, por lo que acudió a la EPS para la toma de este, es decir que hubo un retraso para el inicio del tratamiento mayor a un mes (Ver tabla 17 - cita 70).

Percepciones sobre las características del tipo y frecuencia de la atención:

En lo relacionado a la atención recibida por el equipo interdisciplinario los entrevistados se refirieron a dos aspectos, los equipos de atención y periodicidad de las citas, y la satisfacción con el desempeño de los profesionales que los atienden:

- Equipos de atención y periodicidad de las citas: No se encontró una única manera de atención. Algunos programaban citas médicas y visita al resto del equipo en el mismo día, otros en momentos diferentes, situación que algunos participantes valoraron en forma contradictoria. La forma de atención dependió básicamente de la disponibilidad de profesionales. Algunos no han recibido valoración por infectología (Ver tabla 17 - cita 71) y para otros es menos frecuente por parte de enfermería. Recibir atención médica en la misma jornada por todos los profesionales motivó algún rechazo puesto que se sentían saturados, pero para otros esto reduce algunas de las barreras administrativas (Ver tabla 17 - cita 72 y 73). Esta percepción fue también compartida por algunos profesionales:

“a veces veo en el paciente que se sienten saturados al ir a la consulta y no ir a una sola consulta con un solo profesional, un médico, los treinta minutos sino durar en la IPS más de una hora”

El estudio encontró que la valoración médica puede ser mensual, o bimensualmente, lo cual depende de la situación clínica, por ejemplo, la adherencia al tratamiento, las complicaciones, etc. Por infectología algunos eran valorados semestralmente y otros bimensualmente dependiendo de igual forma de la condición clínica.

- Aceptabilidad de la atención recibida del equipo interdisciplinario:

Hubo una tendencia de apatía hacia las consultas de psicología, que según algunos se debe a la monotonía y falta de información novedosa en las consultas; unos refirieron gusto por las consultas de nutrición porque la educación que les brindan es coherente con la capacidad económica de los pacientes, pero otros se sintieron insatisfechos por los controles de nutrición porque la educación que les brindan no corresponde al nivel económico del paciente, lo que deja en evidencia que la educación brindada por algunos profesionales pasa por alto el contexto y características particulares de cada paciente, para fijar metas que sean alcanzables para los pacientes. Estas condiciones particulares incluyen la condición socioeconómica, las características de apoyo/rechazo familiar, y la condición psicoafectiva que le permite aceptar su condición y adherirse a los tratamientos e indicaciones.

Medicina general y medicina especializada:

La inoportunidad en las valoraciones médicas y con otros profesionales de medicina general, odontología, y especialidades con espera de hasta cuatro meses para valoración por dermatología, dos meses para infectología y aún más para infectología pediátrica, por ejemplo. Para el cuidador, el difícil acceso para las citas de control por infectología pediátrica, se debe a la alta tramitología y al vaivén de la EPS a la IPS y viceversa, al que son expuestos los cuidadores o padres de los menores con VIH (Ver tabla 17 - cita 74).

Difícil acceso a través del centro de llamadas telefónico para solicitud de citas. Esto hace que algunos desistan de la solicitud, no disponibilidad de atención de todo el equipo interdisciplinario cuando se asiste a la consulta médica, atención al inicio del diagnóstico solo por el médico general porque no existía equipo interdisciplinario en la IPS, no valoración de algunos pacientes por infectología desde el diagnóstico pese a que han realizado la solicitud en los controles médicos, la asistencia del infectólogo cada tres meses a la IPS quien residía en otro departamento para atender a unos pocos pacientes, realización de controles con una atención limitada a la formulación y orden de exámenes de laboratorio con la inexistencia de espacios en la consulta para interactuar con los profesionales y la no realización del examen físico durante la cita o control médico (Ver tabla 17 - cita 75).

Exámenes de laboratorio:

La toma de laboratorios comprende la realización de trámites de autorización en la EPS para los exámenes de laboratorio que son tomados en otra institución, largas filas para la toma de estos (cercanas a las tres horas) en la IPS en la que antes eran atendidos, demora en la entrega de resultados (hasta diez días después de la toma), negación de exámenes justificado por los prestadores en la falta de rubro, y repetición de hasta tres veces la extracción de sangre para el recuento de células CD4 con la misma orden por daño de la muestra y luego pérdida de los resultados en el sistema (Ver tabla 17 - cita 76 y 77).

Entrega de medicamentos y otros tratamientos:

Para la entrega de medicamentos se describieron obstáculos, como la demora de más de un día para la entrega de autorizaciones para luego dirigirse a la farmacia asignada y que aunque sea tramitada por la IPS, ocasionaba gastos en traslado de un lugar a otro y retrasos innecesarios en la toma del medicamento y que quienes residen en municipios se vieron obligados a dejar asignada la realización de estos trámites y el envío de los medicamentos al municipio a algún familiar o persona cercana, entrega de medicamentos incluidos y excluidos del POS en farmacias diferentes, entrega de los medicamentos hasta tres meses después de haber sido prescritos, negación de suplementos vitamínicos aunque algunos pacientes y/o cuidadores han puesto en conocimiento a la IPS y EPS de alimentarse inadecuadamente por condiciones de pobreza y cambio injustificado y frecuente de los medicamentos (Ver tabla 17 - cita 78).

Asignación de citas:

Algunos pacientes señalaron problemas relacionados con la asignación de citas. Para algunos, la asignación de los controles se hace simultánea para varios pacientes, lo que implicaba largas esperas. Adicionalmente, los pacientes sienten temor de ser identificados como paciente con VIH por alguien conocido durante la espera de la atención (Ver tabla 17 - cita 79).

El rechazo en algunos servicios de salud diferentes a los de la IPS donde son atendidos por el equipo interdisciplinario, discordancia en la asignación de citas entre padres e hijos infectados (a los pacientes que residen en otros municipios del Departamento les son asignadas citas de infectología pediátrica e infectología adultos en momentos diferentes, lo que implica mayores costos de desplazamiento y en ocasiones inasistencia a la cita).

Trámites y autorizaciones:

Otros servicios como la demora de aproximadamente diez días para la entrega de autorizaciones que en algunas ocasiones son tramitadas por misma IPS, remisión de algunos servicios a otro Departamento, sin que se les garantice el traslado, la discontinuidad de los contratos entre la EPS y la IPS que los debe atender, lo que causa suspensión de la TAR y las complicaciones que clínicas que subyacen a ello, el no suministro de información oportuna a los pacientes acerca de los cambios relacionados con los prestadores de servicios, negación de exámenes o entrega de medicamentos luego de realizar largas filas desde extremas horas de la mañana para la autorización de estos (Ver tabla 17 - cita 80 y 81).

Sumado a la percepción de los pacientes, los cuidadores identificaron que en los casos de residencia en municipio, la toma de exámenes de laboratorio la realizaban solo en la ESE Hospital de allí o en la institución de salud del municipio aledaño que brinde servicios de segundo nivel de complejidad, más no en la ciudad de Neiva que es donde todos los pacientes reciben la atención por el equipo interdisciplinario y donde algunos cuidadores residen, que hipotéticamente sería el lugar en donde se puede verificar que en realidad el paciente se los realice antes trasladarse al municipio de residencia, especialmente en los casos en que el paciente es poco adherente al tratamiento. Esto demostró que hay dificultad para acceder a una atención integral por el fraccionamiento de servicios.

Dicho fraccionamiento en la prestación de servicios, es aún mayor, cuando el paciente tiene hijos menores seropositivos y residen en municipio diferente a Neiva. En estos casos, la EPS autoriza que se le entregue el tratamiento antirretroviral del menor en la ciudad de Neiva, lugar donde es atendido por infectología pediátrica, y el resto de medicamentos formulados por este u otro especialista allí mismo, son

autorizados para ser entregados en la ESE Hospital del municipio de residencia. Pero esto último requiere de un trámite adicional, que corresponde a la solicitud de una cita con médico general, en la ESE Hospital del municipio, para la transcripción de estos medicamentos, “por ejemplo un purgante” (Ver tabla 17 - cita 82 y 83).

De acuerdo a las barreras antes mencionadas se evidencia que existen profundos limitantes de acceso que impactan a esta población pobre sin capacidad de pago aunque se encuentren afiliados al sistema general de seguridad social en salud y que se relacionan en gran parte con las dificultades al acceso que imponen las EPS e IPS en un modelo de competencia regulada. Además se debe reconocer que estos elementos facilitadores y obstáculos pueden influir en el acceso o abandono de los pacientes con VIH a los servicios de salud y a los tratamientos prescritos.

7.4.3 Consecuencias para el cuidado. Los elementos praxiológicos del cuidado que incluye el autocuidado comprenden el vínculo con los medicamentos y el seguimiento al tratamiento médico, por ejemplo adherencia, asistencia/inasistencia a citas médicas, y con otros profesionales, asistencia a grupos de apoyo que hacen parte de lo que el sistema de salud puede ofrecerles. O por lo contrario estimular prácticas que van en detrimento del bienestar del paciente y familia, reconociendo en este proceso, se reconoció también prácticas de autoprescripción (aplicación de suero y vitaminas), y compra de medicamentos debido a la inoportunidad en la prestación del servicio de salud.

7.4.4 Afrontamiento de los pacientes relacionado con las dificultades para acceder al Sistema de Salud. Como respuesta a estas barreras en el cuidado, los pacientes han intentado solventarlas o contrarrestarlas a través de tres formas específicas como son la no revelación del diagnóstico en los servicios de salud para evitar ser objeto de rechazo, la interposición de tutelas para que la EPS cubra los gastos de transporte cuando autorizan servicios en otro departamento y la interposición de la acción de tutela y derechos de petición ante los obstáculos en la farmacia para la entrega de medicamentos, y ante la negación de estos y de dispositivos de apoyo como muletas (reportado por una paciente en referencia a la EPS a la que pertenece el esposo también diagnosticado, pero es una EPS no participante del estudio). Pese a que todos los entrevistados identificaron barreras de diferente tipo para los servicios de salud, solo el 22,2% recurrieron a estas medidas para hacer valer sus derechos como pacientes (Ver tabla 17 - cita 84 y 85).

7.4.5 Cobertura de servicios y Gasto de bolsillo. Las entrevistas realizadas tanto a pacientes que viven con VIH como a sus cuidadores develaron que la economía familiar se ve afectada ante las barreras para obtener acceso efectivo a los servicios de salud, por lo que la mayoría de pacientes y familiares han debido asumir gastos de bolsillo para cubrir parte de sus necesidades en salud, relacionadas principalmente con la compra de suplementos vitamínicos y de medicamentos incluidos y no incluidos en el POS. Casi la cuarta parte de los entrevistados negaron haber tenido este tipo de gastos, y fueron aquellos pacientes

adherentes al tratamiento que no habían tenido complicaciones relacionadas con el VIH.

Los cuidadores aludieron que estos gastos no solo son consecuentes a la inoportunidad en el suministro de los medicamentos sino también porque el costo que generan los trámites de estos en ocasiones es mayor que el mismo valor de este. Aunque el gasto relacionado con la compra de multivitamínicos fue referido por varios de los entrevistados, estos fueron negados por la EPS repetitivamente en un caso específico, pese a que la cuidadora había informado en la IPS y EPS las condiciones económicas precarias en las que vive la paciente que incluye alimentación deficiente (Ver tabla 17 - cita 86 y 87).

Lo revelado allí, sumado a la carencia de apoyo económico por parte de la EPS e IPS para el desplazamiento a otro departamento en los casos en que les autorizan la toma de exámenes y ayudas diagnósticas fuera del departamento de residencia, contradice el sentir de los pacientes cuando en sus discursos refirieron que el único recurso factible para el cuidado con el que podían contar por parte de dichas instituciones es la entrega oportuna del tratamiento antirretroviral, aludiendo esto que en el cuidado existen elementos económicos del paciente, familia o cuidadores que indiscutiblemente se posicionan como mediadores del proceso de cuidado, influido por el acceso o no a los servicios de salud.

En la figura 9 se muestra la influencia del sistema de salud en aspectos referidos específicamente a la información y educación sobre el VIH y el cuidado y la relación entre los tres subgrupos de participantes y en la figura 10 se ilustra la influencia de las barreras de accesibilidad, aceptabilidad y disponibilidad de los impuestos por los servicios y sistema de salud en el cuidado del paciente.

Tabla 16. Citas procesos del sistema de salud que condicionan el cuidado

67	<i>“...aquí últimamente le facilitan a uno esas vueltas de autorizaciones, el médico le ordena el medicamento y uno baja y ahí le entrega uno todo, fotocopia de todo y listo, venga dos días que ya los medicamentos están o lo llaman a uno pa avisarle, ya la orden Gesta y vaya a reclamar a la farmacia donde le toque...Ahorita ellos se encargan de diligenciar los papeles...”</i>	E 010
68	<i>“Entonces así duré como cuatro meses hasta que ya me salió el western”...“porque hubo como un embolate para yo podérmelo sacar, porque primero un médico me autorizó el normal me salió que positivo, entonces después me mandaron el western y pues que vaya donde el médico, que encuentre a la doctora y me dijo “no, yo no le puedo autorizar eso, lo tiene que autorizar un médico general”...“Entonces en todo ese</i>	E 001

	<i>tiempo, mientras todo el embolate que mire que acá, entonces duré como cuatro meses”.</i>	
69	<i>“...el caso fue que el primer examen del embarazo me lo tomé aquí en (nombre de una IPS privada), antes de que me dieran los resultados tuve que viajar para Pereira, entonces ellos me llamaban y me llamaban, pero cosa que nunca me dijeron para qué...“no, vengase y lo hablamos personalmente”, donde me hubieran dicho por qué, no pues renunciar y vaya rebúsquese el trabajo en otro lado, pero no; cuando fui a Bogotá, me los saqué allá pero ya había avanzado el embarazo, tenía seis meses pasados y ahí fue donde me dijeron que me salió el del VIH positivo, cuando ya volví con el niño de ocho meses, volví aquí a Neiva y dije yo “voy a (nombre de la IPS privada), para qué me necesitaban”, claro tenían el resultado también. Les dije “por qué no me quiso decir, por qué no me dijo más o menos, eso del examen ELISA...tal vez alargaron todo porque eso esperó que avanzara más el embarazo”.</i>	E 014
70	<i>“Me tomaron hoy a las nueve de la noche el ELISA y al otro día me lo entregaron, me sacaron corriendo de la clínica, me dijeron le vamos a tomar el Western porque ese es el que dice si sí o si no, me lo tomaron y venga en un mes, y al mes volví y me dijeron “usted qué hace aquí, usted no tiene nada que hacer aquí en la clínica”, entonces me hicieron perder tiempo...fui a las oficinas de la EPS, con los resultados del ELISA y les dije que necesitaba tratamiento para la enfermedad y pues me mandaron a tomar el ELISA, me lo tomé dos veces porque ellos no creen dictámenes de otra entidad médica”.</i>	E 017
71	<i>“yo les he dicho que me gustaría que me pasaran con el infectólogo pero ellos me dicen que no es posible porque vienen de Bogotá cada tres meses y no les queda tiempo... él nunca me ha visto desde que me diagnosticaron”</i>	E 017
72	<i>“...así como lo venían haciendo, yo no sé por qué a veces uno viene y no está la psicóloga o esta solamente el médico... Que estén todas las personas así como le comento, que el día que le ponen a uno la cita que esté el psicólogo, la trabajadora social, pero a veces no están”.</i>	E 002
73	<i>“A veces lo cogen a uno todos (voz de no estar conforme)”</i>	E 010
74	<i>“...y con (nombre del hijo de la paciente con VIH), del niño, con él es peor, porque con él si es un bregadero para que me den</i>	E 019

	<i>las citas con él infectólogo... sí, con él si he tenido muchos problemas, de infectología se le pidió la cita desde el mes pasado, llamé a (“nombre del municipio donde reside”), para que allá me la pidan, di el número de autorización porque tiene que ser de allá que me la pidan, y no me han llamado. Que porque tiene que ser de allá, del pueblo donde vive, y allá me dicen que no, que tiene que ser acá, mejor dicho me ponen a voltear con él.”</i>	
75	<i>Bueno, pues en principio había una doctora y llegaba uno a la consulta y ella lo miraba a uno, le miraban a uno la boca, los oídos, le ponían eso a uno en los brazos, inclusive le revisa el peso, ahorita hay un médico que nomás entra uno y lo mira así, no más de vista y lo formula a uno y ya. hágase sacar esos exámenes y ya”.</i>	E 002
76	<i>“Pues el doctor me lo mandó hace como dos meses atrás y me los tomé y no aparecieron aquí los laboratorios, no, porque a mí me llamaron y que las pruebas se habían dañado y volví y me las tomaron y yo fui a que me las tomaran y cuando tuve cita allá, el 24 del mes pasado, que tampoco estaban los laboratorios, entonces el doctor me dijo “vaya que vuelvan y se los tomen”, entonces yo me los hice tomar como el 26 de agosto... no sé qué habrá pasado ahí, si fue que se les perdieron, si fue que en verdad dañaron las pruebas”.</i>	E 011
77	<i>“...e incluso hubo exámenes que no me pude tomar porque voy y que no tienen recursos, que no hay monto y que toca esperar...me ha tocado esperar hasta dos meses”.</i>	E 017
78	<i>“...pero me hace falta un poquitico más como de fuerza en el cuerpo, con lo que no sé si será por la droga que le cambian a uno, cada nada le cambian la droga a uno, entonces lo mejor sería que me dieran la misma droga que me aceptó el cuerpo, Efavirenz y otra, me la dieron de buena marca. Y ese primer mes yo me tomé esa droga me sentía alentado, con fuerza y todo. Pero cuando le cambian la droga a uno, como que uno siente como más cansancio como más... Pues, lo bueno sería como investigar eso, ¿no? Por qué le cambian a uno el medicamento si... si uno le dice que tal medicamento le hace provecho a uno, no tienen por qué cambiárselo por otro que, “no, que sirve pa’ lo mismo”, pero no da el mismo efecto que uno recibe con el que estaba tomando antes”.</i>	E 003
79	<i>“Lo único que no me gusta de mi EPS es para las citas médicas es que los citan todos mundo a la misma hora entonces no me</i>	E 012

	<i>gusta eso, qué tal se encuentre uno a un familiar o a un amigo, imagínese usted...eso es lo que no me gusta de la EPS en cambio la EPS de mi esposa no es de esa forma”.</i>	
80	<i>“Sí, una vez que yo estuve enfermo, no hubo medicamentos por falta de contrato en abril, que estuve malo, malo, estuve súper calavera...No, pues, porque no había contrato. Que no había contrato pero que eso, de Bogotá no habían dado recursos para eso. Entonces me tocó estar sin medicamentos. Y yo apenas me quedo sin medicamentos, a los cinco días me coge la diarrea... y en ocho días me bajó cinco kilos en ocho días, como es dos semanas baje diez kilos, de setenta a sesenta...dije “Aquí me morí yo”, me fui pa Tello a dejarme morir...”</i>	E 003
81	<i>“De pronto que en la EPS le toca a uno madrugar y hacer colas, se van una o dos horas esperando para que le salgan a uno con que no, no le podemos autorizar tal examen o no tenemos un medicamento, como falta de información, yo digo que debería haber una persona que le mire a uno la fórmula y le diga a uno “no lo podemos atender” y no lo hagan perder tiempo a uno”.</i>	E 017
82	<i>“...con el niño, con él es peor, porque con él si es un bregadero...para los medicamentos, le formulan medicamentos, tiene que ser allá, va allá a (nombre municipio donde reside, primer nivel) a reclamarlos, no se los dan, entonces ahí queda la formula porque qué; los de infectólogo esos sí me los dan acá, eso sí yo se los reclamo, pero por ejemplo un purgante, algo, no, que tiene que ser allá”... “Fuera de eso le ordenó un purga, y eso no se lo dieron acá, o sea que en (nombre municipio donde reside, primer nivel), y allá también que no, que tenía que pedir cita de medicina general...un complique”... “Bueno, con los exámenes de ella se tiene problema porque por ejemplo le piden una radiografía, y hay veces que comienzan que no, que acá no se la toman, que se la toman en allá en (nombre municipio donde reside, primer nivel), pues usted sabe que ahí todo es en (nombre municipio aledaño donde reside, segundo nivel), entonces yo les digo: ya que yo la tengo acá, yo necesito todos los exámenes de una vez, porque antes de ella irse pues yo le hago sacar todo; con eso sí he tenido problemas de que no, que eso tiene que ser allá en la EPS en (nombre municipio donde reside, primer nivel), donde ella vive y todo, y si no que le traslade el carné, y yo cómo le voy a trasladar eso si ella está</i>	E 019

	<i>allá, y que si no, que me vaya para (nombre municipio aledaño donde reside, segundo nivel) que la atienden allá, y yo les digo: “pero es que soy yo la que estoy acá pendiente para que ella vaya al médico, que le dice el doctor y todo”, porque yo entro con ella, entonces, bueno con eso si he tenido problemas”.</i>	
83	<i>“Cuando a veces a mi hijo no le dan los medicamentos porque hay que hacerlos autorizar y nos toca venirnos pal pueblo y a mí si me dan dos tarritos, entonces partimos mientras mi prima me reclama el otro tarrito y me lo manda...”</i>	E 018
84	<i>“...al principio si era difícil, hasta nos tocó poner tutela porque allá le ponían peros, que “esos medicamentos no, váyase para otro lado”, yo le dije menos mal tengo moto, pero hay personas que no tienen y que vengan del campo “venga al otro día”. Yo era una que mantenía allá peleando en la EPS”... “...he tenido problemas al principio que me toco poner tuteladas, cuando me tocó el examen que te dije que me diagnosticaron porque ningún medicamento avanzaba, y resulta que ese examen tenía que ir yo a Bogotá y yo no tenía presupuesto para viajar, entonces le dijimos a la Secretaria de Salud que nos dieron el transporte, entonces que no y que no; entonces nos tocó meter tutela porque cómo era posible que Neiva no hubiera donde te sacas el examen o porque no lo sacaban y lo llevaban, y que no, que tenía que ir directamente. Entonces se mandó la tutela y la gané, ellos pagaban por todos los gastos del bus, ida y regreso...porque ese examen no es de aquí de Colombia. Ese examen era para saber que medicamentos me...un rescate creo que fue eso, en ese tiempo si me tocó hacer tutela, viaje a la madrugada y por la tarde yo ya estaba acá en Neiva otra vez”.</i>	E 010
85	<i>“al principio me tocó ponerle un derecho de petición por unas pastas y por unas muletas, pero no, a los ocho días me contestaron y me las dieron, pero de resto no, bien”.</i>	E 011
86	<i>“...hay medicamentos que el doctor le ha formulado para infección como fluconazol, si me ha tocado comprarlo porque es muy demorado para entregarlo porque en una ocasión le hicieron a ella una cirugía maxilofacial, para extraerle una cordal, no sé qué pasó con la secretaría de salud, porque sabiendo que era una cirugía, me autorizaron los medicamentos para dos meses después, entonces me tocó comprarlos, no tiene lógica. De resto sí... medicamentos que uno ve que por el tiempo en que los van a entregar y que valen</i>	E 015

	<i>más los transportes y las fotocopias, a veces es mejor comprarlos”.</i>	
87	<i>“...el Ensure se lo estaban dando al comienzo, ya después que no, que porque no lo autorizaba la secretaría, que tocaba conseguirlo, pues en la casa la alimentación de ella, hay veces que pasan con una comida o así con lo que le resulte”...“Entonces la nutricionista llegó y me dijo que el problema era que ella no podía darle el Ensure porque supuestamente había salido bien de peso, porque le llamaban la atención, y me imagino que de pronto es así porque como ahorita todo es mejor dicho, entonces yo le dije: “doctora es que ella no tiene, entonces para comprase la vitamina al niño”, es que ni al niño le dan vitamina, le formulaban el Vitafull también, y también fui allá a (nombre de la EPS) que no, vine a la secretaría, que “no, mijita cómprelo”, eso fue, y a dónde lo va a comprar uno si yo a veces tengo que conseguir hasta lo del pasaje para que vayan y todo, entonces esa fue la solución: “cómprelo”.</i>	E 019

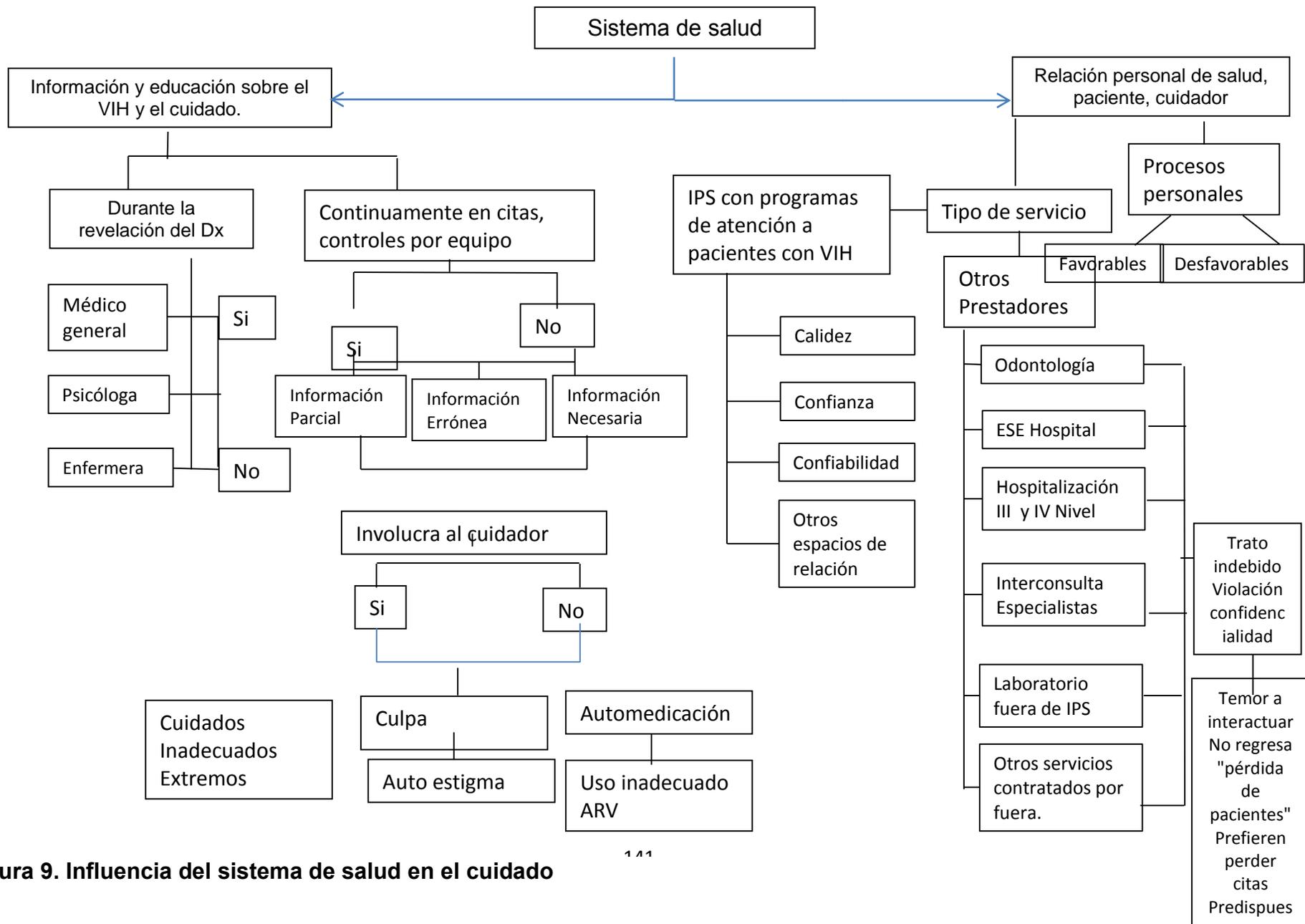


Figura 9. Influencia del sistema de salud en el cuidado

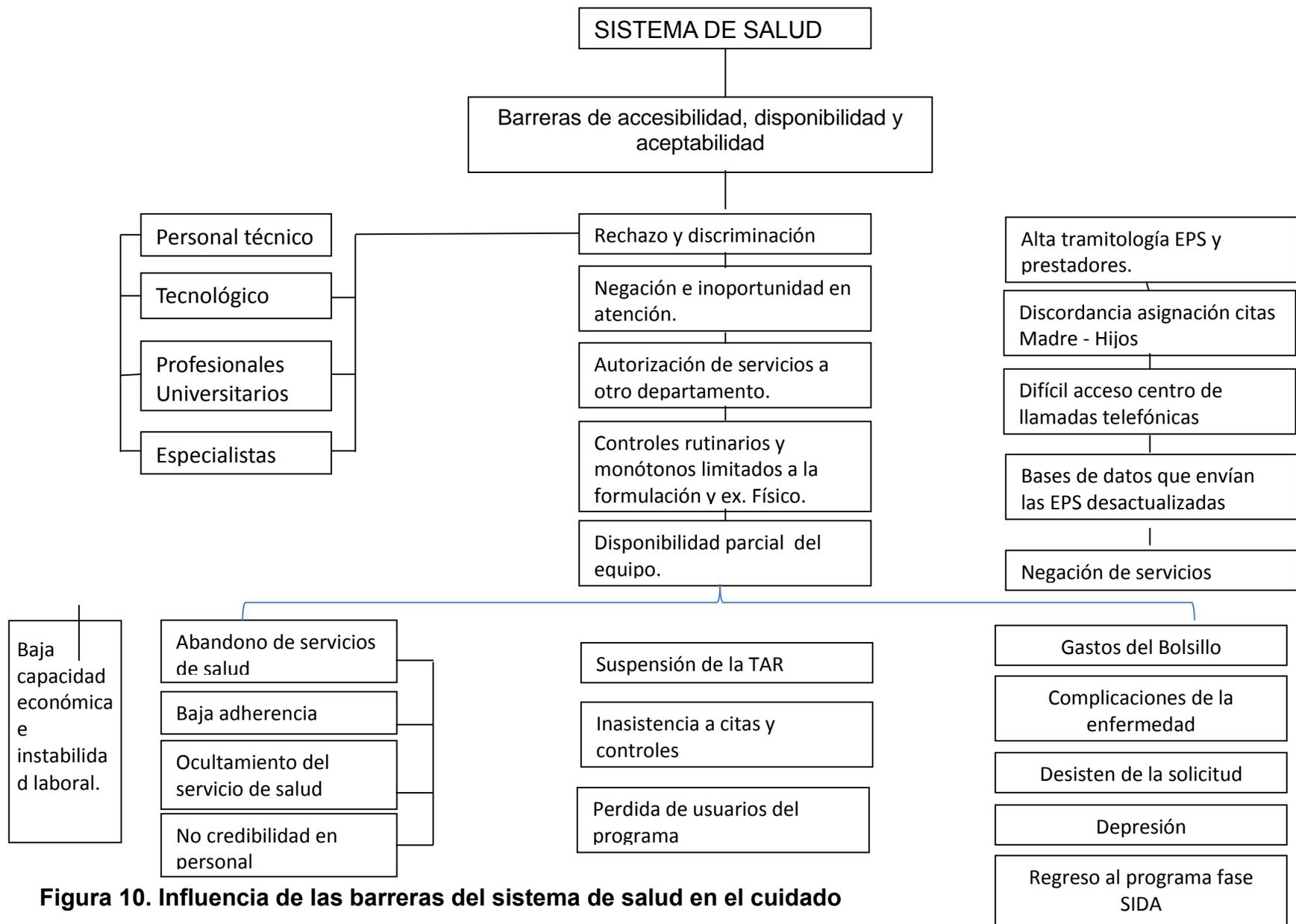


Figura 10. Influencia de las barreras del sistema de salud en el cuidado

7.5. El poder, un elemento determinante en el cuidado del paciente que vive con VIH

Siguiendo uno de los objetivos del ACD que corresponde al entendimiento y análisis de la forma como se reproduce el dominio y la desigualdad social que surge del discurso, y en el caso que nos amerita, del discurso (pensamiento y acción) de los actores que de alguna forma influyen en el cuidado del paciente con VIH, se desarrolla a continuación el poder como categoría central que permite dicho análisis.

Según lo anterior, la lectura y análisis de los resultados, permitió la identificación de elementos de poder que de una u otra forma permean las acciones de cuidado que el paciente realiza sobre sí mismo, y que recibe tanto de la persona que ha asumido el papel de cuidador o ser que es significativo para el paciente como del personal de salud con quien ha tenido contacto desde el momento del diagnóstico.

Los elementos o categorías fueron claramente identificadas a través de los discursos de estos actores del cuidado relacionándose sobre todo con el abuso del poder que ejercen algunos miembros del personal de salud sobre el paciente a quien cuida y sobre los mismos cuidadores, las limitaciones de libertad que viven algunos pacientes, cuidadores e incluso algunos profesionales dado sobre todo por las mismas limitaciones del sistema, el control y dominación en el proceso de cuidado de un grupo que socialmente es minoritario evidente en algunos actores, la existencia de unas relaciones jerárquicas que incluyen respectivamente la posición que ocupa el paciente frente al cuidador institucional y la inequidad e injusticia social que comprende la desigualdad de oportunidades (Ver figura 11).

Es de anotar que el resultado de los discursos de los actores involucrados relacionados con los elementos de poder fue muy similar entre sí, reforzando de este modo lo obtenido en cada uno de ellos. Asimismo, estos discursos dejaron al descubierto, que el poder no es el que solo se ejerce al interior de las instituciones donde el paciente tiene contacto frecuente con el equipo interdisciplinario sino también, y en mayor medida, el ejercido por el personal de otros servicios e instituciones de salud que en últimas responden a un sistema de salud que se muestra fragmentado, excluyente, de difícil acceso, sin calidad ni calidez para varios de los pacientes entrevistados.

Se halló como categoría importante en los discursos de algunos actores del cuidado, la vulneración de los derechos, no solo como usuarios de los servicios de salud, sino también como personas con VIH que conviven e interaccionan dentro de una sociedad, observándose que la mayoría de las acciones y comportamientos relacionados con las categorías mencionadas anteriormente, se encuentran circunscritas en la vulneración de derechos.

Según lo anterior, y desde la misma voz de los pacientes, algunos miembros del personal de salud abusan del poder delegado y realizan acciones que violan protocolos institucionales y que pueden generar consecuencias negativas en el paciente y en sus redes sociales primarias. Ejemplo de ello es la toma de una muestra de sangre sin informarle al paciente el objetivo del examen ni firma del consentimiento informado, y el divulgar el diagnóstico del paciente a terceros (Ver tabla 18 – Cita 54 y 65).

Para los pacientes y sus cuidadores, este abuso también se evidencia cuando son objeto de una atención indebida como mal trato, rechazo, etc, con la consecuente mala relación entre ambos durante la consulta o control, y es visible en situaciones particulares como que el cuidador no pueda ingresar y acompañar a la consulta al paciente porque el profesional no lo permite.

Pero el abuso del poder fue identificado además desde las direcciones de algunas instituciones de salud hacia los empleados, en la medida en que no les es permitido asistir a las capacitaciones de actualización sobre temas relacionados con el VIH programados durante la jornada laboral.

Según lo expresado por pacientes y cuidadores, la manifestación del poder en la desigualdad de oportunidades es influida ampliamente por la baja posición socioeconómica, el bajo nivel educativo, de estrato económico y de ingresos, el ejercicio de un oficio no calificado y el ser diagnosticado con VIH generan niveles desiguales de acceso a los servicios de salud, reflejado por ejemplo en la imposibilidad de algunos pacientes de ser incluidos en los espacios familiares y sociales por el rechazo y discriminación proveniente de la familia, vecinos, compañeros de trabajo, y de estudio.

En los discursos, fue relevante la expresión de la desigualdad en acciones que impiden el ingreso del paciente al campo laboral por temor a que le soliciten el ELISA, y cuando ya son contratados por una empresa, la afiliación por parte del empleador a la seguridad social. Estas oportunidades desiguales que los pacientes deben enfrentar son consecuentes a la inequidad e injusticia social, presentándose la profundización de las características mencionadas en el párrafo inmediatamente anterior, en unos pacientes más que en otros. Es así que este ahondamiento fue visible en pacientes que simultáneamente son analfabetas o tienen un nivel educativo muy bajo, que tienen trabajo informal, precario y mal remunerado y que satisfacen parte de sus necesidades básicas como por ejemplo la alimentación por la caridad de otros.

Desde el discurso del equipo interdisciplinario, esta inequidad e injusticia social se evidencia cuando partiendo de su experiencia en la atención de estos pacientes, observan como gran limitante para lograr continuidad en la atención, la pobreza y falta de dinero, los lugares de residencia lejanos y de difícil acceso, la inestabilidad

laboral debiendo cambiar de un régimen de afiliación a otro frecuentemente, etc siendo congruente la percepción de los profesionales con las experiencias vividas por el paciente y el ser que considera significativo.

Pero estas oportunidades desiguales no solo son vivenciadas por los pacientes y sus cuidadores sino que también han sido experimentadas por algunos de los profesionales entrevistados, evidenciándose específicamente en el direccionamiento e invitación a las capacitaciones sólo al personal médico, y en la contratación del equipo interdisciplinario por horas (generalmente medio tiempo).

Es de resaltar, que desde la voz de los profesionales se identificó la inequidad y desigualdad en la prestación de los servicios de salud, específicamente cuando la contratación que realiza la institución prestadora con la EPS difiere de un régimen a otro, aunque en la misma IPS se presten servicios al régimen contributivo, subsidiado y especial, encontrándose de esta forma, que los del régimen subsidiado tienen derecho a ser atendidos por el equipo interdisciplinario menos frecuentemente que los otros dos regímenes.

De otro lado, las limitaciones de libertad se ponen de manifiesto no solo en el paciente sino en quienes lo rodean, y que pueden tener alguna afectación por el diagnóstico del paciente, revelado de esta forma en las entrevistas a los pacientes y cuidadores. Es así, como la libertad se ve limitada cuando estos son obligados a mantener oculto el diagnóstico en los diferentes espacios sociales incluido los servicios de salud por temor al rechazo, y la obligación impuesta por el paciente a los hijos de no revelarlo en los espacios de interacción como la escuela, siendo esta libertad aún más limitada, cuando además de tener la enfermedad se tienen otras condiciones que de igual forma crean estigma social como lo es la homosexualidad.

Por otra parte, se identificó en lo expresado por los profesionales que estos también pueden ver afectada su libertad especialmente porque las intervenciones que realiza al paciente están condicionadas por las directrices y lineamientos propios del sistema de salud en el que se encuentran sumergidos que limitan aún más el cuidado y la atención del paciente. Ejemplo de ellos, es la estrechez del tiempo destinado para la consulta viéndose obligados a educar al paciente al mismo tiempo que diligencian la historia clínica, y en otros casos prefieren omitir estas intervenciones educativas.

Asimismo, el poder se refleja en acciones en las cuales los servicios y personal de salud, de alguna forma ejercen control y dominio de grupos que son minoritarios y vulnerables socialmente como es la población que vive con VIH. Este control y dominio fue develado de forma similar tanto por pacientes como cuidadores a través de la exploración de categorías específicas que permitieron identificar actos del personal de salud y administrativo que en últimas niegan la posibilidad de una atención accesible y sin obstáculos.

Ejemplos que permiten afirmar lo anterior son la multiplicidad de trámites administrativos que deben realizar para acceder a un servicio de salud con aumento no solo en el gasto de dinero sino también de tiempo, las largas filas, la remisión de servicios de salud a otro departamento, no facilitar la concordancia de cita madre e hijo seroconcordantes el mismo día cuando viven en municipio, varias tomas de un mismo examen de laboratorio por extravío o daño de la muestra, no educación sobre la enfermedad en el momento del diagnóstico y en los controles, atención durante la consulta rápida y corta, la asignación de los controles a la misma hora que muchas otras personas, el diagnóstico tardío, la negación o inoportunidad en la entrega de medicamentos, vitaminas y asignación de citas médicas y especializadas, las acciones de rechazo y discriminación del personal de salud, la violación de la confidencialidad del diagnóstico, entre otros.

En este sentido, es importante destacar que los pacientes que viven en municipio se ven enfrentados a mayores barreras y por tanto a un mayor control y dominación de los servicios, en cuanto la tramitología y la fragmentación de servicios es mayor. Aunque los obstáculos para el logro de una atención integral mencionados anteriormente corresponden en gran medida a barreras de carácter administrativo interpuestas tanto por las IPS como por las EPS, estas son consecuentes a la corriente neoliberal y línea de mercado propios del sistema de salud, ejerciendo de esta forma el poder no solamente sobre el paciente que vive con VIH sino también sobre los prestadores de servicios y aseguradoras.

Se identificaron en los discursos del equipo interdisciplinario, otras formas de control y dominación, relacionadas especialmente con el reconocimiento que realizan algunos profesionales sobre la entrega a los pacientes de medicamentos que han sido rechazados en otras regiones por mala calidad y ante esto el personal de salud que ha identificado este fenómeno no ha realizado ninguna acción; con el marcado estigma existente entre el personal, que se expresa en el trato, atención y cuidado indebido hacia algunos pacientes; con la accesibilidad y disponibilidad de servicios como la inexistencia de un equipo interdisciplinario en el primer nivel de atención y con la aparición y desaparición de los pacientes de las bases de datos de las EPS de un mes a otro. Es de aclarar, que además de lo indicado en este párrafo, los profesionales identificaron algunos elementos de control y dominación ya mencionados por pacientes y cuidadores en el párrafo anterior.

Respecto a las relaciones de poder, estas fueron ampliamente jerarquizadas y verticales, del profesional hacia el paciente, como ya se mencionó en el párrafo relacionado con el abuso del poder y aunque poco común, se generan también relaciones de poder que intentan ser horizontales, ocupando el paciente una posición emancipadora frente al cuidador institucional, como es por ejemplo, el tener la convicción y capacidad de exigir al profesional un buen trato y atención.

En este mismo sentido, se encontró según expresiones de los seres significativos, que la posición que ocupa el cuidador institucional hacia el paciente es de tipo vertical cuando el profesional por ejemplo da recomendaciones nutricionales a todos los pacientes de la misma forma sin tener en cuenta la capacidad económica de cada uno y la existencia de pacientes que viven en condiciones de pobreza y como respuesta a esto, se genera una relación de poder horizontal cuando el cuidador presenta al profesional su inconformidad por el tipo de educación que recibe el paciente a quien cuida.

Otro tipo de relación de poder se establece entre el cuidador y el paciente, cuando el cuidador tiene medidas y precauciones extremas e innecesarias en el hogar para evitar la transmisión del virus, y que para el paciente, en vista a los cuidados que le provee y al apoyo que le brinda, existe una normalización de estas acciones. Pero también, se produce una relación de poder del cuidador hacia la comunidad en acciones específicas como el tener la capacidad de explicar a los grupos sociales que rechazan al paciente sobre la enfermedad y las formas de transmisión logrando con esto disminuir o eliminar el estigma social que predomina en estos espacios de interacción.

El establecimiento de relaciones de poder se pone además de manifiesto en la posición de relevancia que ocupan algunos cuidadores institucionales frente a otros profesionales. Según esto, se encuentra que ante las palabras de rechazo de otros profesionales al informarles que permanentemente se interactúa con personas VIH, los educa e intenta concientizarlos sobre la negativa influencia del estigma en el proceso de la enfermedad. .

Aunque al interior de las categorías de poder referidas en apartes anteriores, se hallaron acciones en donde los profesionales y el sistema de salud mediados por corrientes mercantilistas, vulneran el derecho a la salud de los pacientes con VIH, existen otras formas de vulneración que se atribuyen a actores de la sociedad en general como son la negación del derecho a la educación, y al trabajo de la persona que vive con el virus, dejando entrever esto, que el quebrantamiento de derechos a la que son sometidos los pacientes, sus familias y seres significativos responde a las relaciones de poder que sobrepone al sistema sobre el paciente.

Es de anotar, que relacionado con esta vulneración, se identificó en las manifestaciones del mismo equipo, el quebrantamiento del derecho a la confidencialidad del diagnóstico, expresado en casos como la búsqueda que realiza el personal de salud de los inasistentes al programa a través de otros pacientes o por llamada telefónica, pasando por alto que muchos de ellos mantienen en secreto el diagnóstico en la familia.

Finalmente, ante las manifestaciones de poder del personal de salud sobre los pacientes y sus significativos, y ante la vulneración de derechos fundamentales

como la educación, trabajo, y salud, algunos aunque pocos, hacen uso de los mecanismos existentes para proteger sus derechos, interponiendo de esta forma quejas, demandas, y tutelas, que no siempre son falladas a favor del paciente. Esto fue evidenciado en discursos de pacientes y cuidadores quienes se vieron obligados a recurrir a estos mecanismos ante vaivén y/o negación en la entrega de medicamentos, autorización de exámenes en otro departamento sin que la institución de salud asuma los gastos de transporte que esto implica, negación de dispositivos de apoyo como muletas, trato indebido por parte de profesionales, etc.

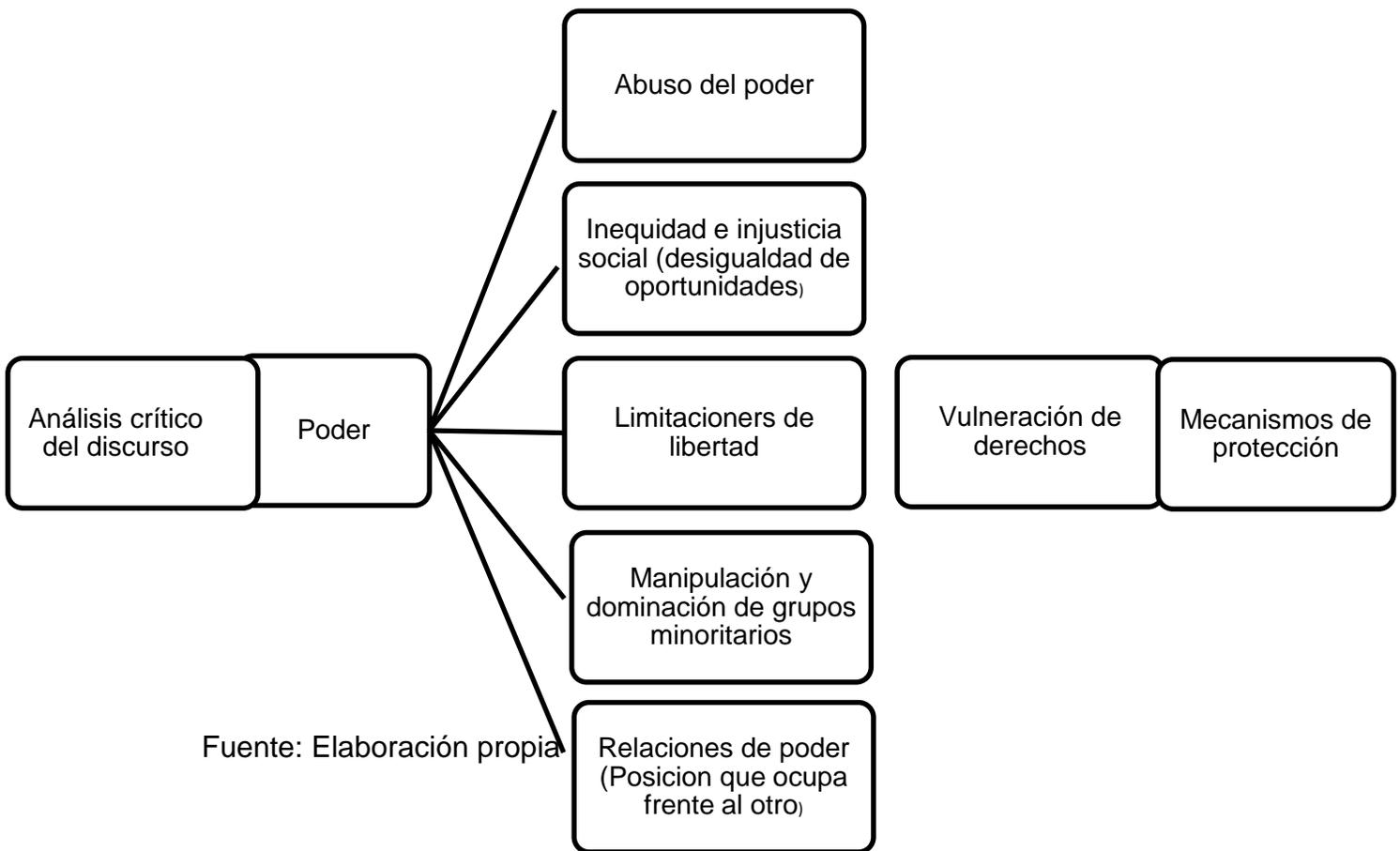


Figura 11. Organización categorías de poder (emergentes)

8. Discusión

El cuidado del paciente en el que intervienen diversos actores es influenciado por múltiples factores y elementos del orden material, cognitivo, afectivo y comunicativo que interactuando unos con otros dan como resultado la practicidad del cuidado. Aunque algunos de estos elementos han sido ya estudiados de forma aislada por autores del ámbito nacional e internacional, compete en este estudio, llevar la discusión de los resultados hallados aquí a su relación específica con el cuidado de la persona que vive con VIH. Siguiendo este orden, se discuten inicialmente los hallazgos del cuidado del paciente con VIH de carácter material, seguido de los hallazgos simbólicos y praxiológicos, luego se discuten resultados de los discursos de los cuidadores y se finaliza el aparte con la discusión de los aspectos propios del sistema de salud que influyen en este proceso de cuidado.

Referente a la discusión de los resultados de las entrevistas de los pacientes se encontró que los elementos materiales hallados en nuestro estudio tales como la condición socioeconómica dada sobre todo por el ejercicio de oficios no calificados, bajo nivel educativo y de estratificación económica, sumado a la pertenencia a un régimen subsidiado, se relacionan fuertemente con el cuidado del paciente con VIH, en cuanto son los pacientes con estas características quienes presentan mayor vulnerabilidad a las barreras para el acceso a los servicios, y frecuentemente tienen menores recursos para realizar o recibir las acciones de cuidado apropiadas a su condición, incluyendo aquellos que se dispensan en los servicios de salud; como consecuencia de ello, los pacientes junto a sus cuidadores se ven obligados a realizar gastos de bolsillo para intentar suplir estas necesidades, siendo estos hallazgos consistentes con un estudio realizado también en el contexto colombiano por Mejía-Mejía [41]

Relacionado con los elementos simbólicos del cuidado y particularmente, con el componente cognitivo se encontró que las personas con VIH tienen necesidades de información y conductas de búsqueda que van cambiando a lo largo de sus trayectorias de vida con la enfermedad, que en gran parte de los pacientes y cuidadores, ocurre sobre todo al inicio del diagnóstico; asimismo los conocimientos que tienen estos, son consolidados paulatinamente a través del contacto frecuente con el equipo interdisciplinario del programa de atención a pacientes con VIH.

Aunque es clara la necesidad sentida de los pacientes de ser educados en cada control, los tres tipos de participantes (pacientes, cuidadores y equipo de salud) también expresaron por un lado la necesidad de que la familia o cuidador sea incluida en el proceso de cuidado, y por otro lado, la necesidad de que la comunidad en general sea informada sobre el VIH para lograr reducir el estigma social que es interiorizado por los pacientes y que termina afectando el cuidado propio y el recibido de la familia y los servicios de salud; la literatura internacional refuerza esta

necesidad demostrando que en la comunidad en general hay un alto desconocimiento de las formas y vías de transmisión del virus, y elevadas acciones de rechazo y discriminación hacia las personas que viven con el VIH/SIDA causados generalmente por el miedo al “contagio” [95] siendo la necesidad de información también encontrada por Nureña en su estudio [96].

De la exploración de la categoría de los elementos simbólico afectivos, relacionado específicamente a los sentimientos, y percepciones que tenían los pacientes y cuidadores acerca de la enfermedad y del cuidado, antes de ser diagnosticados o de tener el contacto permanente con una persona con VIH respectivamente y luego de esto, se encontró que los dos actores del cuidado han tenido cambios en la representación de la enfermedad y del autocuidado, especialmente en la eliminación de mitos sobre la enfermedad, y del temor que les generaba una persona con VIH y aunque en algunos casos persisten pero en menor medida, este cambio en las representaciones cognitivas del VIH generó consecuencias positivas en la gestión eficaz de la enfermedad. Estos hallazgos son afines con los resultados de un estudio realizado en Belo Horizonte y otro realizado por N. R. Reynolds y colaboradores, con personas con VIH de Estados Unidos, Taiwán, Noruega, Puerto Rico y Colombia según el cual las percepciones que forman las representaciones de una enfermedad son fundamentales para que las personas con la enfermedad la enfrenten [97, 98].

Otros elementos simbólico afectivos que repercuten en el cuidado se relacionan específicamente con el autoestigma, y estigma social. Nuestro estudio encontró trazos de autoestigma importantes que tienen consecuencias para su autocuidado y en la relación con otros, es así como el mantenimiento del diagnóstico en silencio implica perderse la oportunidad de contar con una persona que se encargue de proveerle la mayoría de los cuidados posibles, debiendo enfrentar la carga de la enfermedad y el cuidado solos. Asimismo, el rechazo y discriminación del que continuamente son objeto los pacientes por lo general produce en ellos un status depresivo que en ocasiones influye negativamente en el deseo de mejoramiento de la condición clínica y en la continuación del proyecto de vida que se daría con acciones de autocuidado y de adherencia terapéutica. Situaciones similares han sido reportadas en estudios del ámbito nacional e internacional, que han revelado que para las personas el VIH/SIDA es una enfermedad de la que deben avergonzarse y que las personas diagnosticadas viven en sufrimiento la ambivalencia de un proceso paradójico de revelar/ocultar [99, 100], [39], otro estudio evidenció que las manifestaciones de estigma internalizado se generan no solo por la misma persona que vive con VIH sino también por el estigma ejercido por miembros de la familia y en espacios institucionales [37, 58]. Pero este estigma y las preocupaciones acerca de la discriminación se constituyen también en un obstáculo importante para que las personas soliciten hacerse la prueba del VIH, y afectan de manera directa la probabilidad de adoptar comportamientos protectores. Es así como el estigma repercute en el diagnóstico oportuno y en la cadena de

transmisión.

Referente al ámbito laboral, las consecuencias de la enfermedad fueron negativas ocasionando menos posibilidades de optimizar la capacidad económica para la realización de prácticas de cuidado que mejoren la salud del paciente o generando inestabilidad laboral con la consecuente negación de servicios de salud específicamente cuando hay traslado de régimen subsidiado al contributivo o viceversa. Esto deja ver que el cuidado de la persona con VIH es altamente influenciado por condiciones laborales adversas que pueden aumentar el riesgo de complicaciones y enfermedades oportunistas o por lo contrario, la presencia de complicaciones y oportunistas pueden afectar la capacidad del paciente para laborar y por ende para obtener ingresos para el propio cuidado. Situación similar ha sido reportada por autores que encuentran un temor en los pacientes de perder sus empleos si divulgan su estado serológico en el trabajo [101], y despidos por razones asociadas al estigma y la discriminación, desempleos por más de un mes por causa del VIH y renuncias al trabajo durante el curso del VIH [37].

Aunque la adherencia terapéutica, hace parte del autocuidado que corresponde al orden praxiológico del cuidado, se incluye la discusión de esta categoría en los elementos de carácter simbólico, puesto que se refiere a la influencia del estado emocional de los pacientes en el autocuidado y a la influencia de las motivaciones para el cuidado que tienen los pacientes en la adherencia terapéutica. De esta forma, se encontró que la depresión permanente o episodios depresivos referido por los pacientes, fue generalizado, sin embargo, se acentuó en los pacientes adultos jóvenes y que comúnmente mantenían el diagnóstico en secreto; hallazgo similar fue encontrado en un estudio en jóvenes con VIH realizado en Haití que determinó que los jóvenes con VIH tienen un alto nivel de vulnerabilidad psicológica [102].

Aunque la adherencia como una forma de autocuidado depende, no solamente de la voluntad del paciente sino también de las posibilidades que le ofrece el sistema, para la asistencia a las citas, controles y la toma de medicamentos para el mejoramiento de su estado de salud, esta investigación reveló que en los pacientes en quienes la depresión autoreportada es mayor, la adherencia a la TAR y las prácticas de autocuidado que dependen de la voluntad o deseo de realizarlas, son también mayores en comparación con otros pacientes sin esta condición emocional. Esto significa, que en los participantes de este estudio el estado emocional no se constituyó en un mediador de la adherencia y la practicidad del cuidado propio, pudiéndose atribuir este hallazgo de alta adherencia y autocuidado, a formas de prevención de recaídas y/o complicaciones de la enfermedad que les permita continuar ocultando el diagnóstico. Otras investigaciones han encontrado evidencia que difiere con la nuestra, así, dos estudios realizados en el Perú y Venezuela respectivamente con personas con VIH/SIDA, concluyeron que los factores emocionales y socioafectivos si tienen un impacto directo en la adherencia [19, 103].

De otro lado, el tener motivos claros para el autocuidado como la familia y los hijos seguido de aspectos como la religiosidad, el soporte social y familiar, que son factores positivos para el enfrentamiento de la enfermedad, y el presentarse ante la sociedad sin signos y síntomas aparentes de la enfermedad para continuar ocultándola, no se relacionó con mayores prácticas de cuidado hacia sí mismo y de adherencia. Estos motivos se asemejan a los descritos previamente por otros autores [104-106]. En nuestro estudio, además de la baja adherencia, los pacientes tendieron a la realización de prácticas de riesgo o a la no realización de acciones que favorecieran la salud, no obstante, esta tendencia fue mediada más por causas estrictamente económicas, por desconocimiento, por la cronicidad de la enfermedad y por olvido, que por el tener o no motivos claros que impulsaran el autocuidado. Contrario a esto, un estudio realizado en México, halló que las personas seropositivas 100% adherentes a la TAR son aquellas que se encuentran claramente motivadas [107].

Relacionado con los aspectos praxiológicos, se encontró que el cuidado no solo incluye aquel dirigido hacia la persona con VIH, sino que involucra también el cuidado de otros en el sentido de protegerlos contra la transmisión del virus y el cuidado general que brinda el paciente a hijos o pareja. En este sentido, se encontró que gran parte de los entrevistados han abandonado el tratamiento alguna vez desde el inicio de este, de forma voluntaria en algunos casos y presionados por las circunstancias en otras. Estas causas de suspensión han sido previamente identificadas en estudios del contexto nacional e internacional como causas de la baja adherencia al tratamiento [14, 19, 31, 32, 37, 97, 103, 108], encontrándose que los efectos secundarios fue un factor mencionado en casi todos los estudios, seguido por la complejidad del tratamiento (alto número de tabletas), las barreras atribuidas al sistema de salud, el “*cansancio*” y en menor proporción fue mencionado el olvido. A diferencia del nuestro, en dichos estudios se identificaron otros factores como el estigma que relacionado sobre todo con el temor a la divulgación y baja autoestima, es un factor ampliamente influyente en la baja adherencia. Contrario a esto, aunque dos de los participantes ocultan el diagnóstico ante la familia con quien conviven, refieren alta adherencia al tratamiento.

Los resultados del presente estudio coinciden con los de Cloete y colaboradores [109] que plantean que uno de los principales desafíos que enfrentan las personas diagnosticadas, son las conductas de riesgo para la infección por VIH a otros, especialmente porque el estigma y las preocupaciones acerca de la discriminación afectan de manera directa la probabilidad de que los diagnosticados adopten comportamientos protectores como el uso del preservativo. En el otro extremo de estas conductas protectoras, se encuentra la abstención de prácticas sexuales como medida de autocuidado y cuidado por los demás, que demuestran al igual que el estudio de Grimberg [110] que la sexualidad de las personas con VIH se configura en una fuerte tensión entre el peligro y el placer, mientras sus prácticas sexuales se

tornan en “amenaza” para sí y para otros.

Relacionado con estas mismas prácticas de riesgo, no se encontró en los resultados una relación directa entre la edad y la realización de prácticas de riesgo para transmitir la enfermedad a otros, que contrario a la revisión de literatura realizado por Sankar y colaboradores, los jóvenes y adultos mayores son reacios a tomar medidas preventivas, incluso después del diagnóstico de VIH y los adultos mayores informaron mejor adherencia a la TAR que los adultos jóvenes [111]; y aunque en nuestro estudio no hay adultos mayores para comparar este aspecto, son los dos participantes más jóvenes quienes refirieron realizar menos prácticas sexuales de riesgo y quienes han sido altamente adherentes al tratamiento a diferencia de otros de mayor edad. Aunque este estudio da muchas luces acerca de los determinantes del cuidado (y la adherencia como uno de sus elementos), es necesario realizar más estudios para profundizar en el tema.

En los párrafos siguientes se discuten hallazgos encontrados del análisis del discurso de los cuidadores. Según lo evidenciado en los resultados del presente estudio, los cuidadores del paciente con VIH por lo general también son proveedores de cuidados de otros, especialmente a hijos o familiares con o sin enfermedad alguna, de tal forma que el cuidador asume una carga material y emocional, especialmente en los casos en que este también es diagnosticado con VIH. Esta carga está determinada entre otros por la baja posición socioeconómica y entornos de pobreza que restringen la posibilidad que tienen los cuidadores de apoyar económicamente al familiar con VIH, especialmente para suplir los gastos de bolsillo que demandan las necesidades clínicas que le son negadas u obstaculizadas en los servicios de salud, ahondado por la pertenencia a un régimen subsidiado.

En este sentido, el papel del cuidador se vuelve muy importante como sustentador, como asistente para la interacción con el personal de salud y como proveedor de soporte emocional. No obstante, no todos cuentan con este recurso porque varios de ellos se ven obligados a mantener en silencio el diagnóstico por temor a ser rechazados. Nuestro estudio no determinó calidad de vida, sin embargo, los resultados permiten entender que además de asumir los cuidados, los cuidadores también se ven afectados, especialmente al saberse sin recursos económicos o sin recursos cognitivos para ofrecer mayor soporte material y emocional para el cuidado de la persona con VIH.

Similar a estos resultados, un estudio realizado con personas VIH/SIDA y sus cuidadores en la India, encontró que en entornos de bajos recursos, la gran mayoría de las personas que viven con el VIH se enfrentan a un inadecuado sistema de prestación de servicios de salud, por lo que es realmente importante el papel que juegan los cuidadores. Pero igual a lo que sucede en el contexto colombiano, estos proveedores de cuidados en la India a menudo no son reconocidos con políticas

sobre el VIH/SIDA ni programas centrados en ello [112]. Otro estudio del contexto internacional encontró que la calidad de vida de cuidadores con VIH en comparación con los cuidadores sin la enfermedad tienen menor calidad de vida [113].

Se encontró que tanto mujeres como hombres ejercen el papel de cuidador, sin embargo recae un peso muy grande para la mujer, en los casos en que la pareja de la paciente también es seropositiva y presenta complicaciones u hospitalización. Esta se ve obligada a asumir una triple carga relacionada con el cuidado propio, el cuidado de la pareja y el de los hijos, que genera en algunos pacientes, inestabilidad emocional y olvido del cuidado propio. Esto pone en evidencia que la mujer está sustentada en los diferentes roles definidos socialmente como cuidadoras, esposas, y madres lo que implica que deben asumir la mayor parte de la carga asistencial de la enfermedad. Un estudio en la India, mostró también que quienes asumen el rol de cuidador en su mayoría son mujeres lo cual coincide con los resultados del presente estudio, pero dista en cuanto plantea que los hombres con VIH siempre reciben cuidados por parte de la pareja, y las mujeres por lo general no cuentan con ese apoyo; según lo resultante del presente estudio ninguno de los pacientes de género masculino tenía pareja en el momento de la entrevista por lo que el cuidado lo asumía algún familiar femenino o carecían de cuidador, siendo algunos de ellos abandonados por su pareja y familia, pero otros se desempeñaban como cuidadores de la pareja [112]. Este rol asignado socialmente es un fenómeno sociocultural universal que pone a la mujer en una condición de vulnerabilidad.

Asimismo, los cuidadores tienen motivaciones que los impulsan a la provisión de cuidados, relacionados especialmente con el tipo de vínculo establecido con el paciente, y/o por el rechazo familiar y social del que el paciente era objeto. Es de anotar, que para estos cuidadores el apoyo emocional al paciente hacía parte importante de sus intervenciones y así mismo, era percibido por los pacientes que contaban con un cuidador como recurso adicional del proceso de cuidado, sin embargo, en algunos de los que aludieron al rechazo social como motivo, adicionaron un sentimiento de pesadumbre que los conduce a la provisión de cuidados, persistiendo en estos casos acciones innecesarias para prevenir la transmisión en el hogar, demostrando esto que hay elementos arraigados socialmente como el estigma que interfieren con el cuidado que estos brindan o cuidados potenciales que pudieran brindar.

Los cuidadores y los pacientes que cuentan con este recurso concordaron en el tipo de cuidados que brindan y reciben respectivamente, los cuales se relacionaron con el apoyo emocional y económico, la gestión ante instituciones de salud, el acompañamiento a citas, y el recordatorio de la toma de los medicamentos, cuidados que coinciden con hallazgos de estudios del ámbito internacional [99, 112] [114]. Un estudio afroamericano coincide con el nuestro en cuanto evidenció que solo una minoría de los pacientes son acompañados a sus citas médicas; sin embargo, los participantes identificaron que son más los beneficios potenciales que

trae esta participación de los demás que desventajas [99], porque la presencia de un miembro de la familia en la consulta o control puede ayudar al personal de salud a entender más a fondo las circunstancias de la vida del paciente y las circunstancias que pueden crear obstáculos en el autocuidado del paciente y si los cuidadores ayudan a fortalecer la relación entre el personal de salud y el paciente, este puede ser más adherente [115]. Desafortunadamente, la participación de ellos no siempre es permitida por el personal de salud.

En este mismo sentido, se encontró que la religión se constituyó como otro elemento relacionado con el cuidado; es así como los cuidadores usan el apego religioso para generar adherencia en la persona a quien cuida, quienes encuentran en ello una estrategia para hacer frente a la enfermedad. Este resultado es afín con lo revelado por un estudio realizado en Etiopía, en el cual las creencias religiosas son factores de la estructura social y cultural que influyen en las concepciones y significados que tiene los cuidadores sobre la enfermedad y en sus acciones de cuidado, siendo la religión como fenómeno cultural un recurso que sirve para hacer frente y superar los cuidados relacionados con el estrés y la estigmatización de la familia cuidadora [38].

Así como las personas con VIH reciben y proveen cuidados, los cuidadores proveen pero también requieren cuidados por su vulnerabilidad que aumenta con las presiones económicas impuestas por la estructura social. En este estudio, se reveló la necesidad que tienen los cuidadores y la familia con quien convive el paciente de recibir educación continua, y apoyo emocional para ellos y para la familia con quien convive el paciente. Una investigación encontró que la estrategia de la OMS para el cuidado integral de la enfermedad crónica puede ayudar al diseño de los sistemas de salud para proporcionar la atención integral a la infección por el VIH en países en desarrollo, que incluye entre otras más, el apoyo y la educación antes mencionadas [57]. La investigación de Majumdar and Mazaleni, arroja luz sobre las necesidades de las personas que viven con el VIH/SIDA y las necesidades de sus cuidadores directos e informales que incluyen necesidades de tipo físico/médica, social, materiales, financieros, fisiológico/ emocional, las cuestiones de género, e instrumental [114].

Seguidamente, se presenta la discusión de los aspectos propios del sistema de salud que influyen en el cuidado que el paciente realiza sobre sí mismo y en el cuidado que recibe de la familia y del personal de salud. Algunos estudios relacionados con aspectos de carácter material, simbólico y práctico, que se relacionan con la operatividad y funcionalidad del sistema de salud, se han realizado de forma aislada tanto en el contexto nacional como internacional; para llevar la discusión a un plano que permitiera comprender la relación de estos tres aspectos se desarrollaron primero los aspectos simbólicos y luego, los aspectos materiales y prácticos simultáneamente. .

Elementos de tipo simbólico relacionados particularmente con el estigma interiorizado por los pacientes se identificaron en las expresiones de estos mismos, referidos a la normalización de la atención proveniente de los servicios de salud, caracterizada por barreras según lo refirieron ellos mismos. Las posibles explicaciones a esto, se relacionan primero, con la existencia de una percepción en estos de no merecimiento que se agudiza al pertenecer al régimen subsidiado concibiéndolos como servicios gratuitos, y segundo, con una enfermedad marcada por el estigma social, que tiene como efectos la resignación ante el maltrato, o simplemente la depresión y el abandono de la atención de la salud, tal como se demostró en el aparte de los mecanismos de protección del derecho a la salud.

Respecto a esto, el estigma, reproducido en la mayoría de los servicios de salud, que incluye al personal independientemente del nivel educativo o profesión tal como lo relataron los tres subgrupos entrevistados, ha sido en algunos casos un gran motivador para que los pacientes decidan ocultar el diagnóstico en estos servicios y en otros casos, un mediador de la baja aceptabilidad de los pacientes a los servicios de salud espaciando cada vez más el ingreso allí o decidiendo hacer uso de estos servicios solo ante complicaciones de la enfermedad. Asimismo, la literatura nacional e internacional ha mostrado que cuando los pacientes reportan experiencias de estigma se genera abandono de los servicios de salud afectando directamente la adherencia; rotación de los pacientes por distintos centros de salud; no atención por un único médico tratante y atención por médicos sin experiencia en el manejo del VIH [39, 116] [117].

En tal sentido, se encontró insatisfacción entre los tres grupos de entrevistados, por las actitudes y comportamientos de rechazo y discriminación de otros profesionales no pertenecientes al equipo interdisciplinario. Un estudio con profesionales de la salud de Cali, difirió de estos hallazgos en cuanto la mayoría de los entrevistados tenían una actitud positiva autoreferida frente a las personas diagnosticadas y una mayor autoeficacia frente al VIH/SIDA [64]. Respecto a esto, algunos participantes identificaron que los conocimientos sobre la enfermedad obtenidos del pregrado fueron superficiales e influyen en el estigma que rodea sus acciones.

El último estudio en mención, coincide con esto, en cuanto los profesionales consideran la importancia de que los estudiantes aprendan sobre la enfermedad [64]. Frente al tema del estigma que rodean los servicios de salud, es importante recordar que la normatividad Colombiana, en el Decreto 1543 del 2007, al respecto de la no discriminación, aclara que: *“...A las personas infectadas por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH), a sus hijos y demás familiares, no podrá negárseles por tal causa su ingreso o permanencia a los centros educativos, públicos o privados, asistenciales o de rehabilitación, ni el acceso a cualquier actividad laboral o su permanencia en la misma, ni serán discriminados por ningún motivo”* [24], aun así, este decreto es quebrantado una y otra vez por los diferentes sectores de la sociedad por la inexistencia de medidas de control frente a este

fenómeno.

Otro elemento simbólico que interfiere en el cuidado es el tipo de relación establecida por un lado entre el personal de salud y el paciente y por el otro, entre el personal con la familia o cuidador, así un estudio encontró que una relación con un cuidador institucional basado en la confianza, consistencia, acceso, y la interacción continua son importantes para promover y mejorar la adherencia. Concluyó además, que los cuidadores institucionales deben evaluar la viabilidad de esa interacción que va más allá del enfoque tradicional que obedece al modelo médico de prestar atención desde una posición supuestamente objetiva y neutral emocionalmente; y plantea al igual que lo evidenciado en nuestro estudio, la necesidad de educación e intervenciones cognitivas al paciente y la familia para promover el autocuidado y adherencia terapéutica [64]; asimismo, una revisión de literatura sobre los programas de atención y tratamiento del VIH en el mundo establece que más allá del acceso básico a los servicios, las relaciones indiferentes o negativas con médicos influye en la falta de adherencia, el pobre autocuidado y cuidado hacia los demás [101, 105].

En este sentido, los pacientes identificaron necesidades relacionadas con aspectos simbólicos como calidez en los servicios de salud, eliminación de mitos y estigmas, información y conocimiento sobre la enfermedad, servicios a los que tienen derecho y disponibilidad de estos, sobre la TAR y el autocuidado, entre otros, contribuyendo esto, a que los pacientes se mantengan estimulados en el proceso del cuidado, lo cual fue también evidenciado en estudios del contexto internacional. [96, 105] Relacionado con la familia y comunidad nuestro estudio arrojó la necesidad de que esta sea educada sobre la enfermedad para la eliminación de rechazo y discriminación; de que se incluya la familia en el proceso de atención; de que el paciente cuente con un cuidador principal y de que sea apoyado emocionalmente por la familia, siendo estas necesidades similares a lo evidenciado por otros estudios [105, 115].

Correspondiente a los elementos materiales y prácticos, se encontró que las barreras financieras se constituyen en uno de los principales obstáculos para que los pacientes con VIH del régimen subsidiado no accedan a los servicios de salud. Esto es similar a lo hallado en un estudio en Colombia realizado por Mejía-Mejía y colaboradores, quienes determinaron que el tipo de afiliación a la seguridad social es uno de los principales factores que inciden sobre el acceso a servicios curativos y preventivos [41, 118]; en la literatura internacional se encontró igualmente que coexiste en un círculo vicioso, la vulnerabilidad, el riesgo y el impacto del SIDA [94].

Aunque en el contexto colombiano, los pacientes no deben pagar para obtener los medicamentos antiretrovirales porque están incluidos en el POS que es financiado con recursos del sistema de salud, hay gastos que deben asumir los pacientes o familiares relacionados con transporte y fotocopias por la alta tramitología

interpuesta por aseguradores y prestadores y gastos en compra de medicamentos no ART, constituyéndose en barreras importantes para el acceso a los servicios, que se agravan en los casos en que el paciente reside en municipio porque la atención por el equipo interdisciplinario se concentra en las ciudades.

En Colombia, estudios han revelado situaciones similares, como la alta tramitología que generan altos gastos de transporte, inoportunidad y baja calidad [1, 37] y las barreras financieras han sido identificadas en estudios como el principal obstáculo para que los afiliados al régimen subsidiado y los no afiliados accedan a los servicios de salud [41, 118], barreras que están determinadas estructuralmente por el sistema de salud vigente en Colombia, basado en el mercado de aseguramiento [119]. Y en el contexto internacional, algunos estudios han planteado como una de las razones más comunes de la falta de adherencia del paciente, el costo de la terapia aun cuando los medicamentos son altamente subsidiados [14, 32] .

Respecto a la TAR, es importante destacar que algunos factores que median la baja adherencia actúan independientemente de otros, especialmente aquellos factores que están intrínsecamente relacionados con las entidades de salud como es la interrupción de contrato entre aseguradores y prestadores que representa un obstáculo determinante de la suspensión del tratamiento, lo que pone en evidencia que la adherencia a la TAR casi siempre trasciende la decisión personal de suspender o no el tratamiento; sin que esto le reste importancia a otros factores que actuando de forma conjunta son mediadores también de la adherencia. Relacionado con este mismo aspecto, se encontró que entre la población con VIH de nuestro estudio, la mitad ha tenido que ser hospitalizada por causas relacionadas con la enfermedad, siendo estas complicaciones en su gran mayoría prevenibles y atribuidas a enfermedades oportunistas, hospitalizaciones por diagnósticos tardíos consecuente a barreras administrativas, y falta de adherencia o abandono del tratamiento, siendo estos resultados semejantes a los encontrados en un estudio realizado igualmente en Colombia, que incluye también complicaciones no prevenibles por los efectos adversos a la TAR [37].

De otro lado, varios de los cuidados que refirieron requerir los participantes como los ya mencionados en párrafos anteriores más que el acceso a los servicios de salud sea fácil y que reciban atención y ayuda significativa [14] han sido incluidos en un estudio del ámbito internacional que empleó la búsqueda en bases de datos, publicaciones y sitio web de la ONUSIDA, y revisión de las principales conferencias sobre VIH/SIDA que encontró la estrategia de la OMS para la gestión de la enfermedad crónica en países de escasos recursos como modelo que podría servir para la entrega de servicios integrales a las personas con VIH que tienen necesidades similares de salud [57], sin embargo, algunas otras expectativas de cuidado de los participantes no han sido incluidas en la guía de atención colombiana y manual programático y las que si se han tenido en cuenta no han generado un cambio hacia el mejoramiento en la atención que se le brinda al paciente,

obstaculizado por fenómenos del orden político, económico, social, personal y de los propios servicios de salud como fue identificado en el aparte de barreras de acceso. Se identificó también el insuficiente apoyo financiero externo y los inadecuados sistemas de referencia entre diferentes proveedores de atención como las causas de la baja calidad en la atención [120].

Por último, se pudo observar que los pacientes que acudieron a los mecanismos de protección de derechos fueron aquellos con más de cuatro años de diagnóstico con excepción de uno que con un año de antigüedad del diagnóstico acudió a estos mecanismos cuando siendo miembro del personal de salud fue despedido de la clínica en la cual laboraba. Algunos autores hallaron que las personas con poca antigüedad del diagnóstico desconocen los procedimientos en las instituciones de salud, los derechos y la forma de hacerlos exigibles, lo cual se va fortaleciendo con el contacto con las redes sociales y grupos de apoyo que además les posibilita enfrentar la enfermedad de forma menos solitaria, de acceder a información veraz, a mejores condiciones de vida y de atención en salud, permitiéndoles tomar la “enfermedad en sus manos”[37, 121] [119] . Al igual que los resultados de esta investigación, otros estudios demuestran que las personas acuden a las herramientas jurídicas como la acción de tutela o el derecho de petición ante las múltiples dificultades que presenta el sistema de salud y ante las amenazas para la salud [1, 39]. Sin embargo, la hipótesis que relaciona el tiempo con la exigibilidad del derecho habría que comprobarla mediante otros estudios.

9. Conclusiones

Los elementos de tipo material, cognitivo, simbólico-afectivo, comunicativo y praxiológico se comportan como mediadores del autocuidado del paciente con VIH y del cuidado que estos reciben de sus familias, cuidadores, personal e instituciones de salud. Este estudio permite concluir que los elementos materiales que influyen en el cuidado se relacionan sobre todo con el bajo nivel socioeconómico que caracterizó a la muestra de pacientes estudiada, en donde el ejercicio de oficios informales, el bajo nivel educativo y estrato, sumado a la pertenencia a un régimen subsidiado se asoció con una mayor vulnerabilidad a las enfermedades oportunistas y complicaciones de la enfermedad; estas oportunistas y empeoramiento del estado de salud, se facilitan por las bajas o nulas prácticas de autocuidado y adherencia terapéutica y su aparición se agrava por la inoportunidad y/o negación de los servicios de salud. Para la satisfacción de las necesidades en salud que las instituciones prestadoras y/o aseguradoras niegan, brindan de forma inoportuna, o que requieren de alta tramitología, los pacientes y familias deben asumir los gastos que de ello se deriva, para lo cual el ingreso destinado al cuidado de la salud resulta ser insuficiente.

Los elementos de carácter material que influyen en el cuidado también se relacionaron con el equipo de profesionales pertenecientes al programa de atención a pacientes con VIH; en este sentido el tipo de contratación común en este equipo, por prestación de servicios y por cierto número de horas laborales que casi siempre es de medio tiempo, determina el tipo de atención brindada, que no solo restringe el tiempo de la consulta y la educación individual y grupal al paciente y familia, sino también la relación en la consulta, limitada en la mayoría de los casos a cumplir las actividades e intervenciones de los protocolos y guía de atención institucional, afectando de esta forma el cuidado del paciente.

La exploración de los elementos de naturaleza simbólica en los pacientes permite concluir dos aspectos relacionados con características de índole familiar y generacional: 1) El ser pareja seroconcordante generalmente permite el cuidado mutuo, independientemente si uno de ellos presenta un estado de salud con mayor deterioro que el otro. 2) La mayor carga del cuidado la asume la mujer con VIH quien se comporta al mismo tiempo como cuidadora de sí misma, de la pareja y de los hijos, profundizándose esta carga cuando algunos de estos dos últimos es también diagnosticado con la enfermedad, y ocasionando esta multiplicidad de roles, situaciones de mayor inestabilidad emocional y a veces el descuido del cuidado propio.

Los elementos simbólicos afectivos también influyen en el cuidado que el paciente se provee a sí mismo y en el recibido por los cuidadores institucionales y no institucionales. Es así que la depresión (autoreferida) como un fenómeno común

entre los pacientes es mediada no solo por tener el diagnóstico de VIH sino también por otros factores (ocultamiento del diagnóstico en la familia, vivir en condiciones de pobreza, ser rechazado por el diagnóstico o por la orientación sexual, antecedente de ser abusado sexualmente, transposición de la propia imagen en pacientes en fase de SIDA, no poder participar en nuevas oportunidades de empleo, el despido laboral, la negación de la TAR, etc) que obrando mancomunadamente llevan al paciente a profundas crisis emocionales que en ocasiones causa la realización de prácticas de riesgo y bajo autocuidado. Relacionado con el ocultamiento del diagnóstico en la familia se concluye que aunque el paciente presente gran temor de ser descubierto, este silencio no es un obstáculo para la toma de los medicamentos y la asistencia a las citas y controles.

La religión como elemento simbólico influye, en cuanto el cuidador inculca al paciente el apego en Dios para enfrentar la enfermedad y fomentar el autocuidado y el paciente por su parte acoge estas creencias para el logro de estos dos objetivos.

Los elementos de carácter cognitivo se relacionan ampliamente con el cuidado en cuanto los pacientes no son educados e informados sobre la enfermedad desde el momento del diagnóstico, ocasionalmente tampoco son educados desde el momento en que ingresan al programa de atención, o cuando si se realiza algunos pacientes no lo interiorizan, lo que genera profundos vacíos en el conocimiento y manejo de la enfermedad y por ende la realización de acciones indebidas y perjudiciales para el estado de salud. Asimismo, y relacionado con los elementos cognitivos, se concluye que las familias y comunidad en general no están preparadas para interactuar con una persona seropositiva, precisamente porque hay carencia de intervenciones educativas dirigidas a la comunidad para la eliminación de estigmas, lo cual fue una necesidad sentida por los tres subgrupos de población estudiados. Por lo general el rechazo y la discriminación social, termina por ser interiorizado por el paciente, lo que genera profundas afectaciones emocionales y depresión, que repercuten negativamente en el ejercicio de prácticas de autocuidado.

De ahí que solo cuando se tiene la enfermedad o se asume el papel de cuidador los conocimientos sobre el VIH y el cuidado aumentan paulatinamente dado sobre todo por el contacto con el equipo interdisciplinario del programa de atención. Pero este aumento de conocimientos, no garantiza la eliminación de elementos simbólicos y cognitivos erróneos que han sido arraigados fuertemente y que se evidencia en los cuidados innecesarios con carga de estigma que realiza el cuidador. El contacto con el equipo dado sobre todo en la consulta, sin posibilidad de ser educados grupalmente en la IPS donde son atendidos periódicamente por el equipo, donde se involucre también a la familia y cuidadores, deja en evidencia que el enfoque de atención brindado desconoce la importancia de la inclusión familiar y de otros espacios de interacción con el paciente.

A nivel cognitivo pero desde la perspectiva de los profesionales se concluye que las barreras administrativas interpuestas en la institución de salud son la causa de que el equipo interdisciplinario no pueda acceder a las capacitaciones sobre la enfermedad, lo que evidencia que el interés productivo y económico de las instituciones de salud se superpone a la actualización de los profesionales y a la atención con calidad y calidez. Estas barreras administrativas también obstaculizan el cumplimiento del cronograma de capacitaciones internas de actualización del personal. Pero a pesar de ello, el laborar en una IPS de atención a pacientes con VIH le permite a los profesionales estar más actualizado sobre el tema comparado con otras instituciones que no se dedican exclusivamente a la atención de pacientes con VIH, en quienes existe una alta desinformación sobre la enfermedad y prevalecen prácticas de discriminación.

Los procesos comunicativos entre el personal de salud y el paciente con VIH y su cuidador principal son elementos que influyen considerablemente en la decisión del paciente de cuidarse. Las percepciones estigmatizantes se constituyen en un factor importante que condiciona una relación no apropiada entre estos dos actores y actúa como barrera para brindar cuidados con calidad y calidez con la consecuente limitación del acceso de los pacientes a los servicios de salud. Si bien existen políticas en las instituciones de salud sobre el trato a los pacientes con VIH, no se les realiza seguimiento al cumplimiento de estas, evidenciado en el rechazo y discriminación del que frecuentemente es objeto el paciente en los servicios de salud, que como se mencionó anteriormente, estas percepciones negativas son menos percibidas en las instituciones donde tienen instaurado el programa de atención a esta población e influye ampliamente en el apego terapéutico.

A nivel praxiológico, los prácticas no saludables que realizan los pacientes están condicionados sobre todo por la baja capacidad económica, la antigüedad del diagnóstico, la monotonía o rutina de los controles realizados por el equipo interdisciplinario, la inoportunidad en la prestación de los servicios de salud y aspectos del orden cultural, entre otros, lo que permite concluir que el ejercicio de comportamientos perjudiciales para la salud y para el cuidado propio está determinado sobre todo por factores que van más allá de la decisión y voluntad del paciente de cuidarse.

Relacionado con la practicidad del cuidado existe una amplia cantidad de barreras para que los pacientes accedan a los servicios de salud, que involucra tanto a los servicios que le brindan en la IPS en la que son atendidos por el equipo interdisciplinario, como en otros servicios, en donde las EPS juegan un papel preponderante. Estas barreras de accesibilidad, disponibilidad y aceptabilidad, que compromete no solo la calidad y la calidez de los servicios sino también otros aspectos propios del contexto sociocultural y económico, influyen considerablemente en el empeoramiento del estado clínico de los pacientes y generan desconfianza para que los pacientes acudan a estos.

Es de anotar que las complicaciones que han tenido los pacientes han podido ser prevenibles en la mayoría de los casos lo que demuestran grandes fallas del sistema de salud. Aunque todos los entrevistados han experimentado barreras para el acceso, son pocos los que recurren a los mecanismos de protección de derechos. Es de resaltar que en ninguno de los discursos se evidencian acciones por parte de las EPS para contrarrestar dichos obstáculos, lo que significa que estas empresas desestiman la importancia de brindar atención con la calidad que amerita el cuidado del VIH.

El silencio de los profesionales cuando en la institución en la que laboran se prestan servicios de mala calidad al paciente como por ejemplo la entrega de medicamentos que han sido rechazados en otras regiones del país por baja o mala calidad, y como respuesta a esto no hay ninguna intervención, denuncia ni seguimiento, permite establecer que no hay el suficiente compromiso e interés en los profesionales por el progreso clínico del paciente.

La desmotivación para asistir a los controles por el equipo interdisciplinario es causa de inasistencia, pero también lo es, el cambio de prestador sin previo aviso a los pacientes. En este aspecto se concluye que los profesionales en su afán de canalizarlos al programa por dicho cambio realizan la búsqueda de los pacientes de tal forma que vulneran el derecho que tiene el paciente al respeto de la confidencialidad del diagnóstico específicamente en aquellos que lo mantienen oculto en la familia.

En síntesis, los fenómenos de tipo sociocultural que influyen negativamente en el autocuidado y en el cuidado brindado por los seres significativos y personal de salud están inmersos en diferentes elementos de poder; es entonces como los miembros del personal de salud, las instituciones de salud y las EPS abusan del poder que tienen. El cuidado se ve ampliamente afectado por la inequidad e injusticia social que se manifiestan en la desigualdad de oportunidades que tienen los pacientes frente a los servicios de salud y a la vida social. Esta inequidad está dada sobre todo por tener el diagnóstico de VIH pero se profundiza por la coexistencia de otros factores propios del contexto socioeconómico comunes entre las personas pertenecientes al régimen subsidiado.

Asimismo, la libertad de los pacientes se encuentra limitada específicamente cuando ante un ambiente familiar o social que le es hostil, es obligado a mantener el diagnóstico en silencio. En los profesionales esta libertad también puede verse afectada especialmente porque las intervenciones que realiza al paciente están condicionadas al sistema de salud en el que se encuentran inmersos. Por ser un grupo estigmatizado y minoritario frente a la sociedad sin que esto quiera decir que la frecuencia y número de pacientes sea pequeño, el sistema de salud manipula y domina de diferentes formas este grupo, destacando la vulneración del derecho a la salud. Por último, aunque una gran proporción de participantes expresaron

sentirse cómodos con la relación que tuvieron con el personal de salud, las relaciones de poder que se establecen son por lo general verticales, algunas de ellas relacionadas con los abusos de poder pero se evidencian aunque lejanamente relaciones que intentan ser horizontales, entre el paciente, el cuidador y el profesional.

10. Recomendaciones

En esta sección se proponen algunas políticas que podrían contribuir al mejoramiento del cuidado del paciente que vive con VIH del régimen subsidiado. Como se ha demostrado a lo largo del estudio, el cuidado está ampliamente influenciado por complejos fenómenos del contexto sociocultural que configuran el pensamiento y el actuar de los actores involucrados en este proceso de cuidado, por lo que las políticas e intervenciones para la atención y cuidado intra y extra institucional debe abordar estos niveles.

Las políticas en salud deben incluir el abordaje de la atención desde un enfoque integral que trascienda la atención médico-asistencial e individual, reconociendo que el concepto de atención debe superar estas características y dar el papel que merecen a los múltiples elementos y factores provenientes del ámbito sociocultural que aunados generan problemas en el cuidado biopsicosocial del paciente que vive con esta enfermedad; es importante recordar que algunos de estos elementos y factores son de mayor determinación e influencia en el cuidado que se brindan a sí mismo los pacientes y en el cuidado que reciben de otros y por tanto deben abordarse prioritariamente.

En este aparte, se recogerá principalmente la perspectiva de los tres actores para reivindicar y darles voz desde su propio sentir. Desde la comprensión de que tanto la persona con VIH como sus cuidadores y el personal de salud tienen necesidades particulares cuya solución favorecerá las prácticas de cuidado y con ello lograr el beneficio individual y al mismo tiempo, lograr el control de la epidemia.

Es un hecho que los pacientes y cuidadores tienen necesidades que involucran el estatus clínico y el papel de la familia y la sociedad. Las expectativas de los participantes se pueden agrupar con al menos seis tipos de cuidado que deben ser incorporados en las políticas en salud a esta población relacionados con la calidad de los servicios, la continuidad del tratamiento, el conocimiento de la enfermedad, la inclusión de la familia/cuidador, la calidez en la atención y otros cuidados concernientes al ámbito intersectorial:

La calidad de los servicios de salud conformado por la necesidad de que en cada consulta o control les realicen el examen físico, oportunidad de las citas, controles y exámenes de laboratorio y de diagnóstico, consulta médica no menor a los treinta minutos reglamentarios, flexibilidad en los horarios de atención, fácil acceso a los servicios de salud, disminución de trámites o agilidad en la tramitología para autorización de interconsultas y exámenes, disponibilidad de todo el equipo interdisciplinario, inclusión del servicio odontológico como parte de este equipo y de otras especialidades como dermatología y neumología y seguimiento al cumplimiento de la asesoría pre test y pos test por personal capacitado.

Se requieren cambios para evitar la tramitología para la autorización de medicamentos, especialmente en pacientes con algún tipo de discapacidad o en estado de SIDA, evitar la modificación del régimen de tratamiento sin justificación, oportunidad en la TAR. Los pacientes sugirieron que el cambio del régimen terapéutico a uno con menos cantidad de tabletas sería deseable. Si esto no es posible, la información y comunicación debe ser clara. Es importante garantizar que el suministro de tratamiento en la farmacia permitirá cubrir el tiempo entre consultas sin tener que suspenderlo. Por último es necesario el seguimiento a los pacientes no adherentes a la TAR con acciones que introduzcan el trabajo de campo.

Todos los actores plantearon la importancia del conocimiento de la enfermedad, así como de los servicios a los que tienen derecho. Es importante que tanto los pacientes como la comunidad en general reciban educación continua, tanto individual como colectiva sobre la enfermedad con el uso de estrategias educativas acorde al nivel educativo del paciente. En este aspecto es importante que los pacientes de hospitales y clínicas también reciban educación al respecto para evitar que rechacen al paciente con VIH. Aunque con percepciones encontradas, algunos pacientes consideraron que las reuniones de pares son un espacio de relevancia en cuanto es una estrategia de educación, socialización de experiencias y apoyo emocional. Otras expectativas de cuidado se relacionan con la necesidad de incluir en el acompañamiento y cuidado al cuidador o significativo, esto considerando que el cuidador mismo siente limitaciones para ejercer su papel y cuidar de sí mismo. En especial, la educación referida a la comprensión de la enfermedad y sus diferentes procesos, así como el manejo de crisis emocionales.

Con relación a la integración de la familia y la comunidad en la comprensión y manejo del VIH, es necesario que la comunidad sea educada sobre la enfermedad para la eliminación de estigma, rechazo y discriminación y lograr así la inclusión social de esta población. También expresaron la necesidad de incluir a la familia y/o cuidador en el proceso de atención, y que estos sean educados sobre la enfermedad y el manejo de crisis emocionales y de real importancia que el paciente cuente con alguien cercano que asuma el papel de cuidador.

La calidez en los servicios de salud que incluye el buen trato, la eliminación del rechazo y discriminación, la empatía y el apoyo emocional al paciente y a la familia. Manejo adecuado del estado emocional del paciente por parte de todos los profesionales y cumplimiento del tiempo destinado para la consulta según la normatividad colombiana, que permita además de la intervención normada, el espacio para la interacción y relación dialógica.

Otros cuidados que corresponden al ámbito intersectorial (organizaciones gubernamentales y no gubernamentales, entidades extranjeras y/o redes y grupos de apoyo) son la inclusión laboral en vista de que algunos sufrieron despido por ser

positivos y otros no han podido acceder a un trabajo formal, se reconoció que la solicitud del ELISA para postulación en vacantes debe ser omitida. En este sentido, es necesario que estas entidades apoyen la gestión de trabajo a los pacientes que ya conocen algún arte u oficio y los que no, brindarles capacitación al respecto para ubicarlos laboralmente. A nivel estatal, requieren apoyo económico especialmente a aquellos que no cuentan con ningún tipo de apoyo incluido el familiar, más aun cuando se encuentren en fase de SIDA. Frente a esto, algunos participantes expresan su desacuerdo con los subsidios porque esto genera una conciencia de no superación para continuar siendo beneficiarios de éstos, lo cual puede ser controvertible. Otra necesidad sentida es la creación de ambientes propicios para la recreación, lúdica y libre esparcimiento de los pacientes teniendo en cuenta la afectación emocional que atraviesan.

A partir de la clasificación anterior, se explica a continuación la necesidad de la inclusión de estos aspectos del cuidado en las políticas de salud y modelo de atención a la población con VIH:

Teniendo en cuenta que las condiciones que determinan la posición social son de gran influencia en la recepción y provisión de cuidados, se hace necesario eliminar las brechas sociales que existen para la población del régimen subsidiado que vive en condiciones de pobreza estructural, garantizándoles el acceso mínimo a bienes y servicios que les permita el libre desarrollo de las capacidades.

Se requiere un cambio en la forma de entender y manejar la enfermedad de una atención médico-asistencial-individual hacia un cuidado integral o en su defecto al tipo de cuidado que más se acerque a ello. Para esto, es necesario un cambio en el modelo de atención del paciente con VIH que trascienda su carácter individual e institucional e involucre a la familia y cuidadores en el proceso de cuidado, la intervención grupal, la interdisciplinariedad y trabajo mancomunado de las instituciones de salud con otros sectores sociales como la escuela, la iglesia, las empresas, las redes y grupos de apoyo y las organizaciones gubernamentales y no gubernamentales, a través de políticas integrales y articuladas.

Igualmente el estigma que da lugar al rechazo y a la discriminación, es un fenómeno que debe ser abordado prioritariamente por su alta influencia en el proceso de cuidado y por tratarse de un factor común en todos los escenarios sociales, es decir que es indispensable la creación de estrategias que protejan en todos los espacios los derechos de las personas con VIH y el respeto que merecen como seres humanos y la creación de estrategias que apoyen la inclusión social.

Específicamente en las EPS e IPS se requiere oportunidad, continuidad, calidad, calidez, seguimiento como fue detallado en las expectativas de cuidado clasificadas anteriormente. Por parte de los profesionales se requiere que estos usen lenguaje fácil de entender, y es necesario además que las instituciones de salud que tienen

instaurado el programa de atención a pacientes con VIH garanticen tipos de contratación con el equipo interdisciplinario que permitan mayor tiempo y disponibilidad de este en la institución, la asistencia de todo el equipo interdisciplinario a las jornadas de capacitación y actualización sin entorpecer la atención de los pacientes, capacitación sobre el VIH con énfasis en la reducción del estigma en los servicios de salud que según el equipo interdisciplinario y los mismos pacientes han percibido en mayor medida este fenómeno.

Asimismo, los entes de control correspondientes, deben hacer seguimiento a las instituciones de salud sobre el cumplimiento del protocolo en caso de accidente o exposición laboral al VIH, que incluye a las propias entidades de salud, además a las irregularidades institucionales como la entrega a los pacientes de medicamentos que han sido rechazados en otros lugares del país por calidad deficiente.

Es necesario además la creación de estrategias que permitan el empoderamiento de los pacientes, para lo cual se requiere que tanto ellos como sus familias y/o cuidadores conozcan los mecanismos de protección de derechos para que ante la cotidiana vulneración del derecho fundamental a la salud hagan uso de estas herramientas, que puede lograrse mediante el fortalecimiento de las redes de apoyo que incentiven y orienten sobre el uso de estas.

Para finalizar se recomienda que los actores involucrados en el cuidado de la persona que vive con VIH que comprende al mismo paciente, la familia, cuidadores/significativos y al sistema de salud se apersonen o apropien del conocimiento que oriente la discusión actual en la necesidad de un modelo de salud centrado en el cuidado y que el sector académico y personal de salud se apropie del conocimiento para que logren integrar desde los valores y elementos holísticos del cuidado, ejes necesarios para mantener la vida y mejorar el estado de salud, pero también para disminuir los procesos de sufrimiento durante la enfermedad, al centrar su finalidad en el ser humano, dando el reconocimiento que merecen al contexto donde vive, se desarrolla, se enferma y muere.

Agradecimientos

Personas participantes	9 pacientes con VIH 4 cuidadores o seres significativos 6 miembros del equipo interdisciplinario
IPS	2 IPS de atención a pacientes con VIH/SIDA
EPS	2 EPS del Régimen Subsidiado
Asesora	Mónica María Lopera Medina
Línea de investigación	Sistemas de salud
Grupo de investigación	Gestión y políticas de salud
Agencia financiadora	Estrategia de sostenibilidad del Comité para el Desarrollo de la Investigación-CODI, 2012-2013 Facultad Nacional de Salud Pública Universidad de Antioquia.

Bibliografía

1. Arrivillaga Quintero M, Useche Aldana B. Políticas públicas, sistema de salud y mujeres con VIH/SIDA en Colombia: un análisis crítico. *Rev. Gerenc. Polit. Salud.* 2009;8(16):58-71. [Internet]. [Consultado 2014 Feb 23]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=54514071004>
2. Achucarro S. Calidad de vida de pacientes con VIH/SIDA y atención integral de enfermería. *Rev. Inst. Med. Trop.* 2010;5(1):20-34. [internet]. Consultado: 2015 Feb 23]. Disponible en: http://scielo.iics.una.py/scielo.php?pid=S1996-36962010000100004&script=sci_arttext
3. Escobar Montenegro M. Conocimientos, actitudes y prácticas de vih/sida en personal médico, enfermería y laboratorio, hospital alemán nicaragüense, enero 2009. [Tesis para optar a título de Médico Integral]. Nicaragua: Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua; 2009. [internet]. [Consultado 2014 Abr 25]. Disponible en: <http://www.sidastudi.org/es/registro/d25f08042259b3e4012259c1e25f002b>
4. Marroquín Marroquín CL. Conocimientos del personal de enfermería sobre cuidado integral a pacientes con VIH/SIDA en fase terminal hospitalizados en los servicios de medicina de hombres y mujeres del Hospital Nacional de Chimaltenango. [Tesis de grado para optar el título de licenciada en enfermería]. Guatemala: Universidad de San Carlos de Guatemala; 2011. [internet]. [Consultado 2015 Nov 14]. Disponible en: <http://www.eneg.edu.gt/sites/default/files/tesis/Tesis%20Clara%20Luz%20Marroquin.pdf>
5. Arrivillaga Quintero M, Useche Aldana B. Dimensiones de adherencia terapéutica en mujeres colombianas con VIH/SIDA: una perspectiva social. *Rev Latinoam Psicol.* 2010;42(2):225-236. [internet]. [Consultado 2014 Oct 24]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80515381005>
6. Arrivillaga Quintero M, Salcedo JP. Intersecciones entre posición socioeconómica, mecanismos psicológicos y comportamientos de adherencia en VIH/SIDA: aproximación cualitativa desde la perspectiva del curso de vida. *Pensam Psicol.* 2012;10(2):49-64. [internet]. [Consultado 2014 Dic 20]. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-89612012000200006
7. Varela Arevalo MT, Salazar Torres IC, Correa Sánchez D. Adherencia al tratamiento en la infección por VIH/SIDA. Consideraciones teóricas y

metodológicas para su abordaje. Acta colomb psicol. 2008;11(2):101-113. [internet]. [Consultado: 2015 Ene 12]. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-91552008000200010

8. Bogotá, Ministerio de Salud y Protección Social. República de Colombia: Informe mundial de avances en la lucha contra el Sida, informe UNGASS 2012. Seguimiento de la Declaración de compromiso sobre el VIH/Sida. [internet]. [Consultado 2014 Jun 12]. Disponible en: http://www.minsalud.gov.co/salud/Documents/2_abril2012_final_UNGASS_COLOMBIA.pdf
9. Lopera MM, Einarson TR, Bula JI. Out-of-pocket expenditures and coping strategies for people living with HIV: Bogotá, Colombia. Aids Care. 2011; 23(12):1602-1608. [internet]. [Consultado 2014 Oct 13] Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21749222>
10. Lopera Medina MM. Impacto socioeconómico del VIH en las familias de Bogotá, 2008-2009 in Facultad de Medicina. Universidad Nacional de Colombia, Programa Doctorado Interfacultades: Bogotá; 2009; 1-100. [internet]. [Consultado 2014 Oct 23]. Disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/2716/1/597597.2010.pdf>
11. Lopera MM, Machado M, Einarson TR. Drug-related issues with HIV/AIDS and their socioeconomic impact on families: A literatura review. Pharmacoepidemiol drug saf. 2007; Supp 2(16):S1-S274. [internet]. [Consultado 2015 Mar 02]. Disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/2716/>
12. Estrada JH, Vargas Rico L. Invisibles y excluidos: La infección VIH/SIDA entre hombres que tienen sexo con hombres. In: Useche B. Arrivillaga M, editor. SIDA y sociedad Crítica y desafíos sociales frente a la epidemia. Bogotá: Ediciones Aurora; 2011. p. 117-160.
13. Lopera Medina MM, Martínez Escalante J, Einarson TR. Acceso de las personas con VIH al sistema de salud colombiano y sus costos relacionados desde una perspectiva individual y familiar, Bogota 2010. Rev Gerencia Polít Salud. 2011;10(20):81-96. [internet]. [Consultado 2014 Dic 11]. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rgps/v10n20/v10n20a06.pdf>
14. Nyamathi AM, Sinha S, Ganguly K, William R, Heravian A, Ramakishnan P et al. Challenges Experienced by Rural Women in India Living with AIDS and Implications for the Delivery of HIV/AIDS Care. Health Care Women Int.

- 2011;32(4):300-313. [internet]. [Consultado 2015 Ene 12]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21409663>
15. Quevedo MC, Pastrana EM, Krumeich A, Borne B, Abadía CE. Machismo, desigualdad social y turismo sexual: acción frente a la epidemia del VIH/SIDA basada en el diagnóstico colectivo. En: Useche B, Arrivillaga M, editor. SIDA y sociedad Crítica y desafíos sociales frente a la epidemia. Bogotá: Ediciones Aurora; 2011. p. 172-202.
 16. Whitehead M. The concepts and principles of equity in health. *Int J Health serv.* 1992;22(3):429-445. [internet]. [Consultado 2015 Ene 23]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1644507>
 17. Braveman PA. Monitoring equity in Health and healthcare: A conceptual framework. *J Health Popul Nutr.* 2003;21(3):181-192. [internet]. [Consultado 2014 Oct 28]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14717564>
 18. Arrivillaga M, Springer AE, Lopera M, Correa D, Useche B, Ross MW. HIV/AIDS treatment adherence in economically better off women in Colombia. *AIDS Care.* 2012;24(7):929-935. [internet]. [Consultado 2013 Nov 23]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22273077>
 19. Alvis O, Coll L, Chumbimune L, Díaz C, Díaz J, Reyes M. Factores asociados a la no adherencia al tratamiento antirretroviral de gran actividad en adultos infectados con el VIH-SIDA. *An Fac med.* 2009;70(4):226-272. [internet]. [Consultado 2013 Nov 23]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=37912407007>
 20. Ahumada M, Escalante E, Santiago I. 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. *Subj procesos cogn.* 2011;15(1):55-70. [internet]. [Consultado 2013 Oct 22]. Disponible http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1852-73102011000100002
 21. Ruiz Navia AM, Enríquez Lara SL, Hoyos Hernández PA. Adherencia al tratamiento en niñas y niños con VIH. *Pensam Psicol.* 2009;5(12):89-175. [internet]. [Consultado 2013 Nov 23]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80111899013>
 22. Programa de Apoyo a la Reforma de Salud y Ministerio de la Protección social. Modelo de gestión programática en VIH-SIDA Colombia 2006 [internet]. [Consultado 2014 Dic 01]. Disponible en: <http://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/MODELO>

%20DE%20GESTI%C3%93N%20PARA%20EL%20MANEJO%20DE%20VIH%20-SIDA.pdf

23. Colombia. Congreso de la República de Colombia. Ley 100 de 1993 por la cual se crea el sistema de seguridad social integral y se dictan otras disposiciones. Diario Oficial, 41.148 (Dic. 23 1993).
24. Colombia. Ministerio de Salud Pública. Decreto 1543 de 1997 por el cual se reglamenta el manejo de la infección por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH), Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) y las otras Enfermedades de Transmisión Sexual (ETS). Diario Oficial, 43.062 (Jun. 17 1997).
25. Bogotá. Congreso de Colombia. Ley 972 de 2005 por la cual se adoptan normas para mejorar la atención por parte del Estado colombiano de la población que padece de enfermedades ruinosas o catastróficas, especialmente el VIH/Sida. Diario Oficial, 45970 (Jul. 15 2005).
26. Ministerio de la Protección Social. Plan nacional de respuesta ante el VIH y el Sida Colombia 2008-2011 [internet]. [Consultado 2013 Marz 17]. Disponible en: <http://www.col.ops-oms.org/images/PLAN%20VIH%20DEFINITIVO.pdf>.
27. Colombia. Ministerio de Salud. Resolución 412 de 2000 por la cual se establecen las actividades, procedimientos e intervenciones de demanda inducida y obligatorio cumplimiento y se adoptan las normas técnicas y guías de atención para el desarrollo de las acciones de protección específica y detección temprana y la atención de enfermedades de interés en salud pública. Bogotá: El Ministerio; 2000.
28. Colombia. Ministerio de la Protección Social. Resolución número 3442 de 2006 por la cual se adoptan las Guías de Práctica Clínica basadas en la evidencia para la prevención, diagnóstico y tratamiento de pacientes con VIH/SIDA y Enfermedad Renal Crónica y las recomendaciones de los Modelos de Gestión Programática en VIH/SIDA y de Prevención y Control de la Enfermedad Renal Crónica. Bogotá: El Ministerio; 2006.
29. Saha S, Sanders D, Korhuis P, Cohn J, Sharo V, Haidet P et al. The role of cultural distance between patient and provider in explaining racial/ethnic disparities in HIV care. Patient Educ Couns. 2011;85(3):278–284. [internet]. [Consultado 2013 Nov 23]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21310581>

30. Jacobs Castedo JP, Reyes Crespo S. Adherencia: un problema prioritario en salud. División de atención primaria. [internet]. Santiago Chile: Ministerio de Salud; 2001 [internet]. [Consultado 2014 Dic 01]. Disponible en: <http://es.scribd.com/doc/23579894/Adherencia-un-problema-prioritario-en-Salud#scribd2001>

31. Estrada JH, Martínez A, Abadía CE. Factores biosociales y percepciones de una vida con calidad: reto para la adherencia antirretroviral en pacientes con VIH. Rev Fac Nac Salud Pública. 2008;26(2):134-142. [internet]. [Consultado 2014 Dic 01]. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-386X2008000200004&script=sci_arttext

32. Monjok E, Smesny A, Okokon IB, Mgbere O, Essien EJ. Adherence to antiretroviral therapy in Nigeria: an overview of research studies and implications for policy and practice. HIV/AIDS Research and Palliative Care. 2010;2:69-76. [internet]. [Consultado 2014 Dic 02]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3218702/>

33. Sen A. Capacidad y Bienestar. En: Nussbaum MC, Sen A, editors. La calidad de vida. Mexico: Oxford University Press; 2002. p. 54-83.

34. Sen A. Commodities and capabilities. New ed. Amsterdam, New Holland: Oxford University Press; 1999. 102 p.

35. Max-Neef MA. Desarrollo a Escala Humana. Conceptos, aplicaciones y algunas reflexiones. [Internet]. Barcelona: Nordan-Comunidad; 1998 [consultado 2013 may 5]. Disponible en: http://www.max-neef.cl/descargas/Max_Neef-Desarrollo_a_escala_humana.pdf

36. Hansen NB, Vaughan EL, Cavanaugh CE, Connell CM, Sikkema KJ. Health related quality of life in bereaved HIV-positive adults: relationships between HIV Symptoms, grief, social support, and Axis II indication. Health psychol. 2009;28(2):249-257. [internet]. [Consultado 2014 Feb 23]. Disponible en: <http://psycnet.apa.org/journals/hea/28/2/249/>

37. Lopera Medina MM. Impacto social y económico del VIH en individuos y familias de Bogotá 2008-2009: Un resultante de los procesos micro y macrosociales del contexto [Tesis Doctoral]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2010.

38. Aga F, Kylma J, Nikkonen M. Sociocultural factors influencing HIV/AIDS caregiving in Addis Abada, Etiopia. Nurs health Sci. 2009;11(3):244-251.

- [internet]. [Consultado 2014 Feb 23]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19689632>
39. Arrivillaga Quintero M. Análisis de las barreras para la adherencia terapéutica en mujeres colombianas con VIH/SIDA: cuestión de derechos de salud. *Salud Pública Méx.* 2010;52(4):350-360. [internet]. [Consultado 2014 Feb 02]. Disponible en: http://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S0036-36342010000400011&script=sci_arttext
 40. Lopera MM, Bula J. Impacto Socioeconómico del VIH en las Familias: Fenómeno olvidado en la política de atención integral Bogotá. En: Arrivillaga M, Useche B. *SIDA y sociedad: Crítica y desafíos sociales frente a la epidemia.* Bogotá: Ediciones Aurora; 2011. p. 243-274.
 41. Mejía Mejía A, Sanchez Gandur AF, Tamayo Ramírez JC. Equidad en el Acceso a Servicios de Salud en Antioquia, Colombia. *Rev Salud Pública.* 2007;9(1):26-38. [internet]. [Consultado 2014 Feb 02]. Disponible en: <http://www.scielosp.org/pdf/rsap/v9n1/v9n1a04.pdf>
 42. Arrivillaga M, Ross M, Useche B, Alzate ML, Correa D. Social position, gender role, and treatment adherence among Colombian women living with HIV/AIDS: social determinants of health approach. *Rev Panam Salud Pública.* 2009;26(6):502-510. [internet]. [Consultado 2013 Marz 05]. Disponible en: <http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v26n6/05.pdf>
 43. Martínez Bejarano RM . Equidad en salud: un análisis desde la mortalidad diferencial por régimen de aseguramiento en Bogotá, 2001. [internet]. Bogotá: Universidad Externado de Colombia, Facultad de Ciencias Sociales y Humanas; 2006 [internet]. [Consultado 2014 Nov 15]. Disponible en: <https://ideas.repec.org/b/ext/histor/12.html>
 44. Gomez RD. La noción de la "salud pública" consecuencias de la polisemia. *Rev Fac Nac Salud Pública.* 2002;20(1):101-116. [internet]. [Consultado 2014 Nov 22]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=12020109>
 45. Navarro Lopez V. Concepto actual de la salud pública [internet]. [Consultado 2015 Sept 20]. Disponible en: <http://www.facmed.unam.mx/deptos/salud/censenanza/spi/fundamentos/navarro.pdf>
 46. Granda Ugalde E. *La salud y la vida.* 1ª ed. [internet]. Quito, Ecuador: ALAMES, CONASA, Universidad de Cuenca, OMS/OPS; 2009 [internet] [Consultado 2013 Feb 8]. Disponible en: <http://www.observatoriorh.org/?q=node/267>

47. Quevedo E. El proceso salud enfermedad: Hacia una clínica y una epidemiología no positivista. En: Cardona A.34 Sociedad y salud. Bogotá: Zeus editores; 1992. p. 5-85.
48. Cardona A D, Agudelo G HB. Construcción cultural del concepto calidad de vida. Rev Fac Nac Salud Pública. 2005;23(1):79-90. [internet] [Consultado 2013 Feb 09]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=12023108>
49. González Perez U. El concepto de la calidad de vida y la evolución de los paradigmas de las ciencias de la salud. Rev Cubana Salud Pública. 2002;28(2):157-175. [internet] [Consultado 2013 Feb 09]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662002000200006
50. Barrios Acosta M. SIDA SIDA sociopediátrico: Reflexiones necesarias sobre el VIH/SIDA en la niñez desde la pediatría social. En: Arrivillaga M, Useche B. SIDA y sociedad: Crítica y desafíos sociales frente a la epidemia. Bogotá: Ediciones Aurora; 2011. p. 209-237.
51. Chou FY, Holzemer WL, Portillo CJ, Slaughter R. Self-Care Strategies and Sources of Information for HIV/AIDS Symptom Management. Nurs res. 2004;53(5):332-339. [internet] [Consultado 2013 Oct 06]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15385870>
52. Ayres JR, Paiva V, Franca I, Gravato N, Lacerda R, Negra M et al. Vulnerability, human rights, and comprehensive health care needs of young people living with HIV/AIDS. American Journal of Public Health. 2006;96(6):1001-1006. [internet] [Consultado 2013 Oct 06]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16449593>
53. Arredondo A. Analisis y reflexión sobre los modelos teóricos del proceso Salud-Enfermedad. Analysis and reflection on theoretical models of Health-Disease process. Cad Saúde Pú. 1992;8(3):254-261. [internet] [Consultado 2013 Oct 23]. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v8n3/v8n3a05>
54. Castellanos PL. Sobre el concepto Salud Enfermedad, un punto de vista epidemiológico. Cuadernos Medico Sociales-Chile (Rosario).1987;42:16-23.
55. Breilh J. Epidemiología Crítica: ciencia emancipadora e interculturalidad, Buenos Aires: Editorial Buenos Aires Lugar 320; 2004.

56. Camacho AV, Castro MD, Kaufman R. Cultural aspects related to the health of Andean women in Latin America: A key issue for progress toward the attainment of the Millennium Development Goals. *International Journal of Gynecology and Obstetrics*. 2006;94(3):357-363. [internet] [Consultado 2014 Oct 12]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16449593>
57. Kitahata MM, Tegger MK, Waqner EH, Holmes KK. Comprehensive health care for people infected with HIV in developing countries. *BMJ*. 2002;325(7370):954-957. [internet] [Consultado 2014 Nov 23]. Disponible en: <http://www.bmj.com/content/325/7370/954>
58. Nthomang K, Phaladze N, Oagile N, Ngwenya B, Seboni N, Gobotswang K et al. People Living With HIV and AIDS on the Brink: Stigma A Complex Aociocultural Impediment the fight Against HIV and AIDS in Botswana. *Healt care women int*. 2009;30(3):233-234. [internet] [Consultado 2014 Dic 02]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19191119>
59. Buseh AG, Stevens PE. Constrained But Not Determined by Stigma: Resistance by African American Women Living with HIV. *Women Health*. 2006;44(3):1-18.
60. Vvedenskaya E, Moshkovich G, Petrushov P, Bykova L. End of life care communication barriers for doctors and patients with advanced HIV disease. *Palliative medicine*. 2010;24(4)(Supl.1(S210)).
61. Habermas J. *Acción comunicativa y razón sin trascendencia*. Edición ilustrada. Barcelona: Paidós Ibérica, S.A.; 2002. 99 p.
62. Aristizábal C. Estigma y discriminación frente a las personas con VIH como fuente de vulnerabilidad e inequidad en la atención en salud. En: Arrivillaga M, Useche B. *SIDA y sociedad: Crítica y desafíos sociales frente a la epidemia*. Bogotá: Ediciones Aurora; 2011. p. 289-315.
63. Stecher A. El análisis crítico del discurso como herramienta de investigación psicosocial del mundo del trabajo: Discusiones desde América Latina. *Univ. Psychol*. 2010;9(1):93-107.
64. Uribe AF, Orcasita LT. Evaluation of the health professionals' knowledge, attitudes, susceptibilities and self-effectiveness related to HIV/AIDS. *Av Enferm*. 2011;29(2):271-284. [internet] [Consultado 2014 Dic 02]. Disponible en: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?!sisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILAC S&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=635413&indexSearch=ID>

65. Garrido PB, Paiva V, do Nascimento LV, Sousa JB, Santos NJ. AIDS, stigma and unemployment: implications for health services. *Revista De Saude Publica*. 2007;41(2):72-79. [internet] [Consultado 2013 Dic 28]. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-89102007000900012&script=sci_arttext&tlng=en
66. Infante C, Zarco A, Cuadra S, Morrison K, Caballero M, Bronfman M et al. El estigma asociado al VIH/SIDA: el caso de los prestadores de servicios de salud en México. *Salud pública Méx*. 2006;48 (2):141-150. [internet] [Consultado 2013 Dic 28]. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0036-36342006000200007&script=sci_arttext
67. UNESCO. Un enfoque cultural de la prevención y la atención del VIH/SIDA: Síntesis de los estudios por país 2003 [internet]. [Consultado 2013 Oct 06]. Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001262/126289s.pdf>
68. UNESCO. Un enfoque cultural de la prevención y la atención del VIH/SIDA: Estigma y discriminación por el VIH/SIDA. Un enfoque antropológico 2003 [internet]. [Consultado 2013 Oct 06]. Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001307/130756s.pdf>
69. UNESCO. Un enfoque cultural de la prevención y la atención del VIH/SIDA: Información, educación y comunicación culturalmente adecuadas 2003 [internet]. [Consultado 2013 Oct 06]. Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001255/125589s.pdf>
70. Duncan P. La construcción cultural de la salud y enfermedad en la América Latina. Edición científica [internet]. Bogotá: Instituto Colombiano de Cultura e Instituto Colombiano de Antropología; 1993 [internet]. [Consultado 2014 Oct 30]. Disponible en: https://scholar.google.es/citations?view_op=view_citation&hl=es&user=BDBpDIwAAAAJ&citation_for_view=BDBpDIwAAAAJ:lJcSPb-OGe4C.
71. Quevedo E. La cultura desde la medicina social. En: Pinzón CE, Suarez R, and Garay G. *Cultura y salud en la construcción de las Américas: Reflexiones sobre el sujeto social*: Edición científica. Compilación. Bogotá:1993.
72. Marriner Tommey A, Raile Alligood M. *Modelos y teoría en enfermería*. 6ª ed. Madrid: El Sevier Mosby; 2007.
73. Torralba F. El vínculo entre cuidado y salud [internet]. [Consultado 2015 Sep 28]. Disponible en: <http://www.humanizar.es/noticias/vista-individual-noticia/article/el-vinculo-entre-cuidado-y-salud.html>

74. Torralba F. Esencia del cuidar-Siete tesis [internet]. [Consultado 2015 Sep 28]. Disponible en: <http://www.msscc.es/BL3/BL3-V08-0030.pdf>
75. Dijk TA. El análisis crítico del discurso. *Anthropos*. 1999;186:23-36.
76. Dijk TA. La multidisciplinaridad del análisis crítico del discurso: un alegato en favor de la diversidad [internet]. [Consultado 2013 Abr 05]. Disponible en: <http://www.discursos.org/oldarticles/La%20multidisciplinariedad.pdf>
77. Bolívar, A. Análisis del discurso. Por qué y para qué?. Coedición [internet]. Venezuela: Editorial CEC, S.A.; 2007 [internet]. [Consultado 2014 Oct 26]. Disponible en: <https://books.google.com.co/books?hl=es&lr=&id=V6Y3Fppu5WEC&oi=fnd&pg=PA5&dq=An%C3%A1lisis+del+discurso.+Por+qu%C3%A9+y+para+qu%C3%A9%3F&ots=MU493m2Tyz&sig=1USONhkZz1R26exCI1V2E37hzp8#v=onepage&q=An%C3%A1lisis%20del%20discurso.%20Por%20qu%C3%A9%20y%20para%20qu%C3%A9%3F&f=false>
78. Bolívar A. Análisis del discurso y compromiso social. *Akados*. 2003;5(1):7-31. [internet]. [Consultado 2014 Nov 26]. Disponible en: http://www.academia.edu/6834371/AN%C3%81LISIS_DEL_DISCURSO_Y_COMPROMISO_SOCIAL
79. Santander P. Por qué y cómo hacer análisis del discurso. *Cinta moebio*. 2011;41:207-224. [internet]. [Consultado 2014 Nov 26]. Disponible en: <file:///C:/Users/Ingrid/Downloads/santander.pdf>
80. Pardo Abril NG. Análisis crítico del discurso: Conceptualización y desarrollo. *Cuadernos de Lingüística Hispánica*. 2012;19:41-62.
81. Jokisch R. La escuela de Frankfurt y la "teoría crítica". *Apuntes metodológicos*. *Acta sociológica*. 2001;33:11-24.
82. Patton MQ. *How to Use Qualitative Methods in Evaluation*. 2a ed. California: Sage Publications Inc; 1987. 176 p.
83. Ribeiro de Souza MCM, Freitas MIF. Representations of Primary Care Professionals about the Occupational Risk of HIV Infection. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2010;18(4):748-754. [internet]. [Consultado 2013 Jun 06]. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692010000400013&script=sci_arttext

84. Galzerano J, De Pena M, Moreira Somma R, Piazza N, Blengini M, Fonsalías B et al. Actitudes y prácticas sobre VIH-SIDA: Encuesta anónima a médicos y practicantes. *Rev méd Urug.* 1998;14(1):5-21. [internet].[Consultado 2013 Ago 22]. Disponible en: <http://www.rmu.org.uy/revista/1998v1/art2.pdf>
85. Monticelli M, Atherino do Santos EK, Erdmann Lorenzini A. Being an HIV-positive mother: meanings for HIV-positive women and for professional nursing staff. *Acta paul enferm.* 2007;20(3):291-298. [internet].[Consultado 2013 Ago 22]. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002007000300008&script=sci_arttext
86. Schaurich D, Barbosa de Freitas HM. El referencial de vulnerabilidad al HIV/AIDS aplicado a las familias: un ejercicio reflexivo. *Rev esc Enferm USP.* 2011;45(4):989-995. [internet].[Consultado 2014 Ago 01]. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342011000400028&script=sci_arttext
87. Trejos Herrera AM, Tuesca Molina RJ, Mosquera Vásquez M. Niñez afectada con VIH/SIDA: Uso y acceso a Servicios de Salud en cinco ciudades colombianas. *Salud Uninorte.* 2011;27(2):171-184. [internet].[Consultado 2014 May 22]. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/sun/v27n2/v27n2a03.pdf>
88. Ferreira FC, Nichiata LYI. Mujeres viviendo con sida y los profesionales del programa salud de la familia: revelando el diagnóstico. *Rev esc enferm USP.* 2008;42(3):483-489. [internet].[Consultado 2013 Dic 20]. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342008000300010&script=sci_abstract&tlng=es
89. Rugeles MT, Velilla PA, Montoya CJ. Mechanisms of human natural resistance to HIV: A summary of ten years of research in the Colombian population. *Biomédica.* 2011;31(2): 269-280. [internet]. [Consultado 2013 Nov 10]. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-41572011000200016&script=sci_arttext
90. Taguenca JA. Metodología y Técnicas de investigación social: La investigación cualitativa. *Revista CINTEOTL* 2012.;1(1):58-94.
91. Strauss AL, Corbin JM. Basics of qualitative research. Techniques and procedures for developing grounded theory. 2a ed. Medellín. Sage publications, Inc. Editorial Universidad de Antioquia;1998.
92. Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) en colaboración con la Organización Mundial de la Salud. Pautas

Éticas internacionales para la investigación y experimentación biológica en seres humanos Ginebra 2002 [internet]. [Consultado 2013 Oct 10]. Disponible en: http://www.ub.edu/rceue/archivos/Pautas_Eticas_Internac.pdf

93. Colombia. Ministerio de Salud. Resolución 008430 de 1993 por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Bogotá: El Ministerio; 1993.
94. Cloete A, Strebel A, Simbayi L, Wyk B, Henda N, Nqeketo A. Challenges Faced by People Living with HIV/AIDS in Cape Town, South Africa: Issues for Group Risk Reduction Interventions. *AIDS Research and Treatment*. 2010; Article ID 420270 p. 8. [internet]. [Consultado 2013 Dic 12]. Disponible en: <http://www.hindawi.com/journals/art/2010/420270/>
95. Alemu Zerfu T, Yaya Y, Dagne S, Deribe K, Ruiseñor-Escudero H, Biadgilign S. Home and community based care program assessment for people living with HIV/AIDS in Arba Minch, Southern Ethiopia. *BMC Palliat Care* 2012;11(8):1-8. [internet]. [Consultado 2014 Mar 18]. Disponible en: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/11/8>
96. Nureña CR. Información e incertidumbre en la trayectoria de vida con VIH: estudio etnográfico con personas con VIH de Lima, Perú. *Inf Cult Soc*. 2011;25:87-116. [internet]. [Consultado 2014 Mar 18]. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-17402011000200006
97. Dos Santos WJ, Drumond EF, Gomes Ada S, Correa CM, Freitas MI. Barriers and facilitators aspects of adherence to antiretroviral therapy in Belo Horizonte-MG. *Rev Bras Emferm*. 2011;64(6):1028-1037. [internet]. [Consultado 2013 Oct 06]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22664600>
98. Reynolds NR, Sanzero Eller L, Nicholas PK, Cortes IB, Kirksey K, Hamilton MJ et al. HIV Illness Representation as a Predictor of Self-care Management and Health Outcomes: A Multi-site, Cross-cultural Study. *AIDS Behav*. 2009;13(2):258-267. [internet]. [Consultado 2013 Nov 10]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17705096>
99. Rouleau G, Cote J, Cara Ch. Disclosure experience in a convenience sample of quebec-born women living with HIV: a phenomenological study. *BMC Womens Health*. 2012;12(37):1-11. [internet]. [Consultado 2014 Jul 06]. Disponible en: <http://www.biomedcentral.com/1472-6874/12/37>
100. Stevelink SA, Van Brakel WH, Augustine V. Stigma and social participation in Southern India: Differences and commonalities among persons affected by

- leprosy and persons living with HIV/AIDS. *Psychol Health Med*. 2011;16(6):695-707. [internet]. [Consultado 2014 Jul 06]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21391136>
101. Nash D, Elul B. The impact of HIV on cities in the era of treatment: A global *perspective*. *Technology in Society*. 2006;28(1-2):195-223. [internet]. [Consultado 2013 Oct 09]. Disponible en: http://www.researchgate.net/publication/222434987_The_impact_of_HIV_on_cities_in_the_era_of_treatment_A_global_perspective
 102. Smith Fawzi MC, Eustache E, Oswald C, Surkan P, Louis E, Scaln F et al. Psychosocial Functioning Among HIV-Affected Youth and Their Caregivers in Haiti: Implications for Family-Focused Service Provision in High HIV Burden Settings. *AIDS Patient Care STDS*. 2010;24(3):147-158. [internet]. [Consultado 2014 May 09]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20214482>
 103. Aguilera A, Bastidas F. Factores limitantes y potenciadores en la adherencia al tratamiento de antirretrovirales en personas que viven con VIH/SIDA. *VITAE Acad Biomed Digit*. 2010; 44:1-19. [internet]. [Consultado 2013 Oct 09]. Disponible en: <http://es.scribd.com/doc/163832868/Factores-Limitantes-y-Potenciadores-en-La-Adherencia-Altratamiento-de-Antirretrovirales-en-Personas-Que-Viven-VIH-Sida#scribd>
 104. Rivero-Méndez M, Dawson-Rose CS, Solís-Báez SS. A Qualitative Study of Providers' Perception of Adherence of Women Living with HIV/AIDS in Puerto Rico. *Qual Rep*. 2010;15(2):232-251. [internet]. [Consultado 2014 Jul 29]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3020787/>
 105. Gimeniz Galvão MT, Sousa Paiva S. Vivências para o enfrentamento do HIV entre mulheres infectadas pelo virus. *Rev Bras Enferm*. 2011;64(6):1022-1027. [internet]. [Consultado 2013 Oct 09]. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672011000600006&script=sci_arttext
 106. Rongkavilit Ch. Applying the Information-Motivation-Behavioral Skills Model in Medication Adherence Among Thai Youth Living with HIV: A Qualitative Study. *AIDS Patient Care STDS*. 2010;24(12):787-794. [internet]. [Consultado 2014 Feb 11]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21091238>
 107. Sánchez-Sosa JJ, Cázares Robles O, Piña López JA, Dávila Tapia M. Un modelo psicológico en los comportamientos de adhesión terapéutica en personas con VIH. *Salud Ment*. 2009;32(5):389-397. [internet]. [Consultado

2013 Oct 29]. Disponible en:
http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252009000500005

108. Peñarrieta MI, Kendall T, Martinez N, Rivera AM, Gonzales N, Flores F et al. Adherencia al tratamiento antirretroviral en personas con VIH en Tamaulipas, México. *Rev Peru Med Exp Salud Publica*. 2009;26(3):333-337. [internet]. [Consultado 2013 Feb 12]. Disponible en:
109. Cloete A, Strebel A, Simbayi L, Wyk B, Henda N, Nqeketo A. Challenges Faced by People Living with HIV/AIDS in Cape Town, South Africa: Issues for Group Risk Reduction Interventions. *AIDS Research and Treatment*. 2010; Article ID 4202708 p. 8. [internet]. [Consultado 2013 Oct 06]. Disponible en:
110. Grimberg M. Sexualidad, experiencias corporales y género: un estudio etnográfico entre personas viviendo con VIH en el Área Metropolitana de Buenos Aires, Argentina. *Cad Saúde Pública*. 2009;25(1):133-141. [internet]. [Consultado 2013 Oct 29]. Disponible en:
http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2009000100014&script=sci_arttext
111. Sankar A, Nevedal A, Neufeld S, Berry R, Luborsky M. What do we know about older adults and HIV? a review of social and behavioral literature. *AIDS Care*. 2011;23(10):1187-1207. [internet]. [Consultado 2013 Oct 29]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3199226/>
112. Kohli R, Purohit V, Karve L, Bhalerao V, Karvande S, Rangan S et al. Caring for Caregivers of People Living with HIV in the Family: A Response to the HIV Pandemic from Two Urban Slum Communities in Pune, India. *PLoS One*. 2012; 7(9):1-8. [internet]. [Consultado 2014 Dic 22]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23028725>
113. Marc LG, Zerden M, Ferrando SJ, Testa MA. HIV+ Caregivers and HIV+Non-Caregivers: Differences in Sociodemographics, Immune Functioning and Quality-of-Life. *AIDS Care*. 2011;23(7):880-891. [internet]. [Consultado 2013 Ago 22]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21400310>
114. Majumdar B, Mazaleni N. The experiences of people living with HIV/AIDS and of their direct informal caregivers in a resource-poor setting. *J Int AIDS Soc*. 2010;13(20):1-9. [internet]. [Consultado 2014 Dic 22]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2896341/>
115. Mosack KE, Petroll E. Patients' Perspectives on Informal Caregiver Involvement in HIV Health Care Appointments. *AIDS Patient Care STDS*.

- 2009;23(12):1043-1051. [internet]. [Consultado 2013 Dic 12]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19929228>
116. Herrera C, Campero L, Caballero M, Kendall T. Relación entre médicos y pacientes con VIH: Influencia en apego terapéutico y calidad de vida. Relationship between physicians and HIV patients. Rev Saúde Pública. 2008;42(2):249-255. [internet]. [Consultado 2013 Oct 29]. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-89102008000200009&script=sci_arttext
 117. Rivero-Méndez M, Dawson-Rose CS, Solís-Báez SS. A Qualitative Study of Providers' Perception of Adherence of Women Living with HIV/AIDS in Puerto Rico. Qual Rep. 2010;15(2):232-51. [internet]. [Consultado 2013 Mar 06]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3020787/>
 118. Rubio-Mendoza M. Equidad en el Acceso a los Servicios de Salud y Equidad en la Financiación de la Atención en Bogotá. Rev salud pública. 2008;10(1):29-43. [internet]. [Consultado 2013 Mar 06]. Disponible en: <http://www.scielosp.org/pdf/rsap/v10s1/v10s1a04.pdf>
 119. Campero L, Caballero M, Kendall T, Herrera C, Zarco A. Soporte emocional y vivencias del VIH: Impactos en varones y mujeres mexicanos desde un enfoque de género. Salud Men. 2010;33(5):409-17. [internet]. [Consultado 2014 Dic 22]. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0185-33252010000500005&script=sci_arttext
 120. Alemu Zerfu T, Yaya Y, Dagne S, Deribe K, Ruiseñor-Escudero H, Biadgilign S. Home and community based care program assessment for people living with HIV/AIDS in Arba Minch, Southern Ethiopia. BMC Palliat Care 2012;11(8):1-8. [internet]. [Consultado 2013 Mar 06]. Disponible en: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/11/8>
 121. Dos Santos WJ, Drumond EF, Gomes Ada S, Correa CM, Freitas MI. Barriers and facilitators aspects of adherence to antiretroviral therapy in Belo Horizonte-MG. Rev Bras Emferm. 2011;64(6):1028-1037. [internet]. [Consultado 2014 Dic 22]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22664600>

Anexos

Anexo 1. Autorización del paciente para que el investigador lo contacte telefónicamente

 <p>UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA 1803</p>	<p>Fenómenos socioculturales relacionados con el cuidado de las personas con VIH, en población afiliada al régimen subsidiado, atendidos en Neiva, Colombia en el período 2013– 2014</p>	 <p>Universidad del Tolima</p>
--	---	---

Investigador Principal: Ingrid Troche, Enfermera, Maestría en Salud Pública, U de A- UT.

Asesora: Mónica Lopera, Doctora en Salud pública. Prof. Universidad de Antioquia

Siendo yo:

Mayor de 18 años

Diagnosticado con VIH hace más de 6 meses

Actualmente estoy afiliado al Régimen Subsidiado

Atendido por el equipo interdisciplinario en la ciudad de Neiva

Voluntariamente decido participar.

No presento impedimentos cognitivos o comunicativos que me impidan responder la entrevista y,

No me encuentro en etapa avanzada de la enfermedad (SIDA) ni me encuentro hospitalizado.

Autorizo con mi firma al personal de la IPS para que entregue mí número de teléfono fijo y/o celular a la investigadora para que me contacte.

NOMBRES APELLIDOS PARTICIPANTE	Y DEL	TELEFONO CELULAR	TELEFONO FIJO	FECHA	FIRMA DEL PARTICIPANTE

Anexo 2. Consentimiento informado (Pacientes con VIH)

TÍTULO: Fenómenos socioculturales relacionados con el cuidado de las personas con VIH, en población afiliada al régimen subsidiado, atendidos en Neiva, Colombia en el período 2013– 2014.

Investigador principal: Ingrid Yolercy Troche Gutiérrez, Estudiante de Maestría en Salud Pública, Universidad de Antioquia en convenio con la Universidad del Tolima.

Asesora: Mónica Lopera, doctorado, Profesora Universidad de Antioquia.

Es necesario que usted conozca el estudio del que va a participar. El presente documento que corresponde al consentimiento informado le explicará los objetivos, procedimientos, derechos como participante, beneficios y posibles riesgos derivados de la investigación y los aspectos relacionados con la privacidad de los datos. Cualquier duda o preocupación acerca del estudio puede ser preguntado a los miembros del equipo investigador.

Lo que se va a hacer:

El objetivo general es comprender cómo actúan los fenómenos socioculturales en la interacción entre el personal de salud, las personas con VIH y sus seres significativos para el cuidado de los pacientes afiliados a la EPS-Subsidiadas de la ciudad de Neiva.

Importancia de esta investigación:

Aunque se sabe que las personas que viven con VIH carecen de un cuidado integral, se pretende con esta investigación entender cómo influyen los fenómenos sociales y culturales en dicha carencia.

Conformación del equipo investigador:

El equipo de investigación lo conforma la investigadora principal que es estudiante de maestría en salud pública y la asesora que es profesora de la Universidad de Antioquia. El proyecto ha sido aprobado por el Comité de ética de la Facultad Nacional de Salud Pública y a los Comités de ética de las EPS del Régimen Subsidiado de la ciudad de Neiva.

Pueden participar en esta investigación:

Quien tenga diagnóstico de VIH mayor a 1 año

Que sea mayor de 18 años

Que este afiliado a una EPS del régimen subsidiado

Que sea atendido en la ciudad de Neiva

Pero ante todo, que decida participar voluntariamente.

Lo que se va a hacer:

El estudio se trata de una conversación en la que le haremos algunas preguntas sobre los fenómenos sociales y culturales relacionados con el cuidado. Usted es libre de responder solo las preguntas que desee. Solo si usted nos autoriza podremos grabar la entrevista. Cuando terminemos la conversación, solo la investigadora principal revisará la grabación para asegurarse de que nadie más sepa su nombre real y los nombres de otras personas que mencione. Después de esto, la investigadora analizará la información y hará un informe.

Sus datos serán mantenidos en secreto mediante códigos de seguridad así que nadie más sabrá que usted participó. Cuando terminemos la investigación todos los archivos serán destruidos.

Derechos en esta investigación:

Usted tiene derecho a conocer los objetivos y procedimientos de la investigación en la que participará. Si después de leer este documento tiene alguna pregunta, pídale a algún miembro del equipo que se la responda. Si usted decide participar debe firmar el consentimiento informado y nosotros le daremos una copia de referencia si así lo desea. No olvide que su participación es voluntaria. En cualquier momento usted puede decidir no continuar participando del estudio sin que esto le traiga algún efecto negativo, independiente de que haya firmado este documento. Si siente que su estado emocional o físico no le permite participar podemos parar y continuar en otra oportunidad si así lo desea. Si en algún momento se siente incómodo con las preguntas, puede manifestarlo libremente al entrevistador.

Protección de la información personal (privacidad) de los participantes:

Este documento es el único que contiene su nombre. Recuerda que siempre lo mantendremos bajo llave para proteger su identidad.

Cambiaremos los nombres que mencione en la grabación para proteger también a las personas que usted mencione.

Todos los documentos serán destruidos cuando terminemos el estudio.

La comunicación con usted será directa. Nunca le dejaremos mensajes que mencionen el estudio o la universidad participante.

Beneficios de la investigación:

Usted no recibirá ningún beneficio directo además de ser escuchado. Sin embargo, sus experiencias pueden ayudarnos a entender cómo mejorar los servicios de salud para las personas, familias y/o seres significativos viviendo con VIH.

Posibles efectos negativos:

En este estudio NO le aplicaremos ningún medicamento, ni tampoco le tomaremos ninguna muestra de su cuerpo. Su participación corresponde a la respuesta de las preguntas establecidas en el guion de entrevista. Nosotros le escucharemos con respeto y cuidado, sin embargo, estas preguntas pueden recordarle situaciones difíciles y por lo tanto es posible que sienta angustia, tristeza o ansiedad. Si en algún momento se siente mal, podemos suspender la entrevista hasta el momento que sienta que puede continuar, pero en caso de que usted tenga alguna reacción que sea de difícil manejo para mí, llamaré al profesional de psicología de esta institución que se encuentre más próximo a este lugar para lo cual cuento con el número de celular de quien estará con total disponibilidad o en su defecto será intervenido por otro profesional competente que se encuentre en la institución de salud. En caso que los síntomas no cedan a la intervención del psicólogo@ usted será trasladado al servicio de urgencias de la red de servicios de la EPS a la que pertenece para su manejo médico. De otro lado, si usted nos permite, nosotros podremos sugerirle algunas instituciones de apoyo en donde puede compartir otras experiencias con personas que viven la misma situación.

Usos que se le darán a los resultados:

Para proponer alternativas de solución a la carencia de cuidado integral para las personas que viven con VIH/SIDA es necesario publicar los resultados en espacios académicos, ONG o instituciones del gobierno, y EPS e IPS participantes. Recuerde que estos reportes no tendrán ningún nombre real.

Obtención de la copia de los resultados:

Cuando terminemos el estudio, podemos enviarle los resultados si usted nos autoriza.

Si usted tiene alguna duda acerca del estudio o alguna queja:

Puede llamar a Ingrid Yolercy Troche al teléfono 318-5109785 o al Comité de Ética de la Investigación de la Universidad de Antioquia al (034) 2196830.

Con mi firma yo confirmo que he entendido el objetivo y los procedimientos así como los derechos que tengo al participar de esta investigación. Yo consiento voluntariamente participar en este estudio.

Nombre del Participante Firma del participante Fecha y lugar
E-mail (opcional) _____

Espacio reservado para los investigadores

Yo confirmo que he explicado al firmante el objetivo del estudio, los procedimientos y derechos

Nombre del investigador/entrevistador Firma Fecha y lugar

Anexo 3. Consentimiento informado (Cuidadores o Seres significativos)

TÍTULO: Fenómenos socioculturales relacionados con el cuidado de las personas con VIH, en población afiliada al régimen subsidiado, atendidos en Neiva, Colombia en el período 2013– 2014.

Investigador principal: Ingrid Yolercy Troche Gutiérrez, Estudiante de Maestría en Salud Pública, Universidad de Antioquia en convenio con la Universidad del Tolima.

Asesora: Mónica Lopera, doctorado, Profesora Universidad de Antioquia.

Es necesario que usted conozca el estudio del que va a participar. El presente documento que corresponde al consentimiento informado le explicará los objetivos, procedimientos, derechos como participante, beneficios y posibles riesgos derivados de la investigación y los aspectos relacionados con la privacidad de los datos. Cualquier duda o preocupación acerca del estudio puede ser preguntado a los miembros del equipo investigador.

Lo que se va a hacer:

El objetivo general es comprender cuáles y cómo actúan los fenómenos socioculturales en la interacción entre el personal de salud, las personas con VIH y sus seres significativos para el cuidado de los pacientes afiliados a la EPS-Subsidiadas de la ciudad de Neiva.

Importancia de esta investigación:

Aunque se sabe que las personas que viven con VIH carecen de cuidado, se pretende con esta investigación entender cómo influyen los fenómenos sociales y culturales en dicha carencia.

Conformación del equipo investigador:

El equipo de investigación lo conforma la investigadora principal que es estudiante de maestría en salud pública y la asesora que es profesora de la Universidad de Antioquia. El proyecto ha sido aprobado por el Comité de ética de la Facultad Nacional de Salud Pública y a los Comités de ética de las EPS del Régimen Subsidiado de la ciudad de Neiva

Pueden participar en esta investigación:

Que sea una persona con o sin lazos de sangre con la persona que vive con VIH/SIDA

Que sea mayor de 18 años

Que conozca el diagnóstico de VIH

Que sea referido por la persona que vive con VIH/SIDA como aquel que le provee cuidados biofísicos, afectivos o prácticos.

Pero ante todo, que decida participar voluntariamente.

Lo que se va a hacer:

El estudio se trata de una conversación en la que le haremos algunas preguntas sobre los fenómenos sociales y culturales relacionados con el cuidado. Usted es libre de responder solo las preguntas que desee. Solo si usted nos autoriza podremos grabar la entrevista. Cuando terminemos la conversación, solo la investigadora principal revisará la grabación para asegurarse de que nadie más sepa su nombre real y los nombres de otras personas que mencione. Después de esto, la investigadora analizará la información y hará un informe.

Sus datos serán mantenidos en secreto mediante códigos de seguridad así que nadie más sabrá que usted participó. Cuando terminemos la investigación todos los archivos serán destruidos.

Derechos en esta investigación:

Usted tiene derecho a conocer los objetivos y procedimientos de la investigación en la que participará. Si después de leer este documento tiene alguna pregunta, pídale a algún miembro del equipo que se la responda. Si usted decide participar debe firmar el consentimiento informado y nosotros le daremos una copia de referencia si así lo desea. No olvide que su participación es voluntaria. En cualquier momento usted puede decidir no continuar participando del estudio sin que esto le traiga algún efecto negativo, independiente de que haya firmado este documento. Si en algún momento se siente incómodo con las preguntas, puede manifestarlo libremente al entrevistador, pero también tiene derecho a no contestar alguna(s) de la pregunta(s) o posponer la entrevista.

Protección de la información personal (privacidad) de los participantes:

Este documento es el único que contiene su nombre. Recuerda que siempre lo mantendremos bajo llave para proteger su identidad.

Cambiaremos los nombres que mencione en la grabación para proteger también a las personas que usted mencione.

Todos los documentos serán destruidos cuando terminemos el estudio.

La comunicación con usted será directa. Nunca le dejaremos mensajes que mencionen el estudio o la universidad participante.

Beneficios de la investigación:

Usted no recibirá ningún beneficio directo además de ser escuchado. Sin embargo, sus experiencias pueden ayudarnos a entender cómo mejorar los servicios de salud para las personas, familias y/o seres significativos viviendo con VIH.

Posibles efectos negativos:

En este estudio NO le aplicaremos ningún medicamento, ni tampoco le tomaremos ninguna muestra de su cuerpo. Su participación corresponde a la respuesta de las preguntas establecidas en el guion de entrevista. Nosotros le escucharemos con respeto y cuidado, sin embargo, estas preguntas pueden recordarle situaciones difíciles y por lo tanto es posible que sienta angustia, tristeza o ansiedad. Si en algún momento se siente mal, podemos suspender la entrevista hasta el momento que sienta que puede continuar, pero en caso de que usted tenga alguna reacción que sea de difícil manejo para mí, llamaré al profesional de psicología de esta institución que se encuentre más próximo a este lugar para lo cual cuento con el número de celular de este profesional quien estará con total disponibilidad o en su defecto será intervenido por otro profesional competente que se encuentre en la institución. Pero en caso que los síntomas no cedan a la intervención del psicólogo@ usted será trasladado al servicio de urgencias de la red de servicios de la EPS a la que pertenece para su manejo médico.

Usos que se le darán a los resultados:

Para proponer alternativas de solución a la carencia de cuidado para las personas que viven con VIH/SIDA es necesario publicar los resultados en espacios académicos, ONG o instituciones del gobierno, y EPS e IPS participantes. Recuerda que estos reportes no tendrán ningún nombre real.

Obtención de la copia de los resultados:

Cuando terminemos el estudio, podemos enviarle los resultados si usted nos autoriza.

Si usted tiene alguna duda acerca del estudio o alguna queja:

Anexo 4. Consentimiento informado (Personal de salud)

TÍTULO: Fenómenos socioculturales relacionados con el cuidado de las personas con VIH, en población afiliada al régimen subsidiado, atendidos en Neiva, Colombia en el período 2013– 2014.

Investigador principal: Ingrid Yolercy Troche Gutiérrez, Estudiante de Maestría en Salud Pública, Universidad de Antioquia en convenio con la Universidad del Tolima.

Asesora: Mónica Lopera, doctorado, Profesora Universidad de Antioquia.

Es necesario que usted conozca el estudio del que va a participar. El presente documento que corresponde al consentimiento informado le explicará los objetivos, procedimientos, derechos como participante, beneficios y posibles riesgos derivados de la investigación y los aspectos relacionados con la privacidad de los datos. Cualquier inquietud acerca del estudio puede ser preguntado a los miembros del equipo investigador.

Lo que se va a hacer:

El objetivo general es comprender cuáles y cómo actúan los fenómenos socioculturales en la interacción entre el personal de salud, las personas con VIH y sus seres significativos para el cuidado integral de los pacientes afiliados a la EPS-Subsidiadas de la ciudad de Neiva.

Importancia de esta investigación:

Aunque se sabe que las personas que viven con VIH carecen de un cuidado integral, se pretende con esta investigación entender cómo influyen los fenómenos sociales y culturales en dicha carencia.

Conformación del equipo investigador:

El equipo de investigación lo conforma la investigadora principal que es estudiante de maestría en salud pública y la asesora que es profesora de la Universidad de Antioquia. El proyecto ha sido aprobado por el Comité de ética de la Facultad Nacional de Salud Pública y socializado a los Comités de ética de las EPS del Régimen Subsidiado de la ciudad de Neiva

Pueden participar en esta investigación:

Que sea Enfermero(a), Auxiliar de enfermería, médico (general ó especialista) ó psicólogo(a).

Que provea atención psico-física, intra o extramural, adscrito a alguna IPS que atienda pacientes del régimen subsidiado de la ciudad de Neiva

Que tenga experiencia clínica de al menos 6 meses en atención de personas que viven con VIH/SIDA.

Que decida participar voluntariamente.

Lo que se va a hacer:

El estudio se trata de una entrevista en la que le haremos algunas preguntas sobre los fenómenos sociales y culturales relacionados con el cuidado. Usted es libre de responder solo las preguntas que desee. Sólo si usted nos autoriza podremos grabar la entrevista. Cuando terminemos la entrevista, solo la investigadora principal revisará la grabación, para asegurarse de que nadie más sepa su nombre real y los nombres de otras personas que mencione. Después de esto, la investigadora analizará la información y hará un informe.

Sus datos serán mantenidos en secreto mediante códigos de seguridad así que nadie más sabrá que usted participó. Cuando terminemos la investigación todos los archivos serán destruidos.

Derechos en esta investigación:

Usted tiene derecho a conocer los objetivos y procedimientos de la investigación en la que participará. Si después de leer este documento tiene alguna pregunta, pídale a algún miembro del equipo que se la responda. Si usted decide participar debe firmar el consentimiento informado y nosotros le daremos una copia de referencia si así lo desea. No olvide que su participación es voluntaria, y que por tanto no habrá ninguna sanción por decidir participar o no en la investigación. En cualquier momento usted puede decidir no continuar participando del estudio sin que esto le traiga algún efecto negativo, independiente de que haya firmado este documento. Si en algún momento se siente incómodo con las preguntas, puede manifestarlo libremente al entrevistador.

Protección de la información personal (privacidad) de los participantes:

Este documento es el único que contiene su nombre. Recuerda que siempre lo mantendremos bajo llave para proteger su identidad.

Cambiaremos los nombres que mencione en la grabación para proteger también a las personas que usted mencione.

Todos los documentos serán destruidos cuando terminemos el estudio.

La comunicación con usted será directa. Nunca le dejaremos mensajes que mencionen el estudio o la universidad participante.

Beneficios de la investigación:

Usted no recibirá ningún beneficio directo además de ser escuchado. Sin embargo, sus experiencias pueden ayudarnos a entender cómo mejorar los servicios de salud para las personas, familias y/o seres significativos viviendo con VIH para acercarnos a un cuidado integral.

Posibles efectos negativos:

Recuerde que no habrá ninguna sanción o amonestación por su participación o no en la investigación. En este estudio NO le aplicaremos ningún medicamento, ni tampoco le tomaremos ninguna muestra de su cuerpo. Su participación corresponde a la respuesta de las preguntas establecidas en el guión de entrevista. Nosotros le escucharemos con respeto y cuidado, sin embargo, estas preguntas pueden recordarle situaciones difíciles de la atención o cuidado brindado a las personas con VIH, familia o seres significativos, las cuales puede expresar libremente ya que no habrá lugar para prejuicios u objeciones al respecto. Si se siente incómodo con alguna pregunta, lo puede manifestar libremente al entrevistador, está en total derecho de decidir no contestar a alguna pregunta, posponer la entrevista o no continuar participando del estudio sin que esto le traiga algún efecto negativo.

Usos que se le darán a los resultados:

Para proponer alternativas de solución a la carencia de cuidado integral para las personas que viven con VIH/SIDA es necesario publicar los resultados en espacios académicos, ONG o instituciones del gobierno y EPS e IPS participantes. Recuerda que estos reportes no tendrán ningún nombre real.

Obtención de la copia de los resultados:

Cuando terminemos el estudio, podemos enviarle los resultados si usted nos autoriza.

Si usted tiene alguna duda acerca del estudio o alguna queja:

Puede llamar a Ingrid Yolercy Troche al teléfono 318-5109785 o al Comité de Ética de la Investigación de la Universidad de Antioquia al (034) 2196830.

Con mi firma yo confirmo que he entendido el objetivo y los procedimientos así como los derechos que tengo al participar de esta investigación. Yo consiento voluntariamente participar en este estudio.

Nombre del Participante Firma del participante Fecha y lugar
E-mail (opcional) _____

Espacio reservado para los investigadores

Yo confirmo que he explicado al firmante el objetivo del estudio, los procedimientos y derechos

Nombre del investigador/entrevistador Firma Fecha y lugar

Anexo 5. Guía de entrevista para la persona que vive con VIH/SIDA

TITULO: Fenómenos socioculturales relacionados con el cuidado de las personas con VIH, en población afiliada al régimen subsidiado, atendidos en Neiva, Colombia en el período 2013– 2014.

Guía de entrevista en profundidad:

Investigador Principal: Ingrid Yolercy Troche Gutiérrez, estudiante de maestría en salud pública, Universidad de Antioquia-Universidad del Tolima.

Asesora: Mónica María Lopera, Profesora Universidad de Antioquia

- 1. Agradecimientos por participar y permitirnos conocer su experiencia**
- 2. Explicación de que se trata la conversación, el procedimiento, riesgos y beneficios, lectura del consentimiento informado, aclaración de dudas**
- 3. Cuéntenos un poco sobre su vida**

Edad: _____

Lugar de residencia: _____

Ocupación: _____

Nivel de estudios:

Primaria ___ Secundaria ___ Técnico/tecnológico ___ Profesional ___

Estrato socioeconómico: _____

Orientación sexual: Heterosexual: ___ Homosexual: ___ Bisexual: ___

Antigüedad del diagnóstico: _____

¿Con quién vive o con quienes convive? _____

¿Hace cuánto pertenece a esta EPS? _____

4. Sobre el cuidado

¿Qué significa para usted el cuidado? ¿En qué condiciones se sentiría bien cuidado?

5. Sobre el cuidador principal

¿Quién es y qué relación tiene con usted el cuidador principal?

Describa los cuidados que usted recibe del cuidador principal (contemplar cuidados biofísicos y no biofísicos)

6. Sobre los servicios de salud

Describa los cuidados que usted recibe de la EPS a la que pertenece

7. Sobre los fenómenos praxiológicos del cuidado

¿Cuáles comportamientos y actitudes de cuidado realiza usted para el mejoramiento de su condición de vida?

¿Quién refuerza estos comportamientos y actitudes de cuidado?

¿Cuáles son sus necesidades médicas y no médicas? ¿De qué forma son satisfechas estas necesidades?

8. Sobre los fenómenos de orden material

¿Cuáles son sus fuentes de sostenimiento económico?

¿Qué función o rol cumple usted en la sociedad?

¿Qué aspectos (materiales y no materiales) requiere una EPS para brindarle los cuidados que usted necesita?

9. Sobre los fenómenos del orden simbólico

Del nivel cognitivo

¿Qué cuidados conoce usted para mejorar su condición de salud y calidad de vida?

¿Qué recomendaciones ofrece el personal de salud y sus seres significativos para cuidar de su salud? Se ajustan estas recomendaciones a su sistema/forma de vida
¿Por qué?

¿Qué factores considera usted que favorecen el cuidado y cuáles lo perjudican?

Del nivel simbólico-afectivo

Háblenos sobre el significado que para usted tiene el vivir con VIH?

Háblenos sobre sus valores y su estado emocional

¿Qué actitudes genera en sus significativos y en el personal de salud el tipo de cuidado que usted requiere?

Del proceso comunicativo

¿Cómo es su comunicación con el personal de salud?

¿Qué piensa usted sobre discutir y posicionar en los espacios públicos la necesidad del cuidado integral?

Agradecimientos por participar e invitación a la discusión de los resultados

Anexo 6. Guía de entrevista para el ser que es considerado como significativo para la persona que vive con VIH/SIDA

TITULO: Fenómenos socioculturales relacionados con el cuidado de las personas con VIH, en población afiliada al régimen subsidiado, atendidos en Neiva, Colombia en el período 2013– 2014.

Guía de entrevista en profundidad:

Investigador Principal: Ingrid Yolercy Troche Gutiérrez, estudiante de maestría en salud pública, Universidad de Antioquia-Universidad del Tolima.

Asesora: Mónica María Lopera, Profesora Universidad de Antioquia

Agradecimientos por participar y permitirnos conocer su experiencia

¿Qué relación tiene usted la persona que lo refirió en este estudio? (considerar antigüedad de esta relación)

3. Sobre el cuidado

¿Qué significa para usted el cuidado para la persona que vive con VIH?

4. ¿De qué forma usted participa en la satisfacción de las necesidades médicas y no médicas de la persona que lo refirió?

5. Sobre los servicios de salud

Háblenos sobre su participación en los servicios de salud para el cuidado de la persona con VIH.

6. Sobre los fenómenos praxiológicos del cuidado

Describa los cuidados biofísicos y no biofísicos que usted le brinda a la persona con VIH.

¿Cómo influye el modo de vida de la persona con VIH en el cuidado que usted le provee?

7. Sobre los fenómenos de orden material

¿Nivel socioeconómico?

¿Qué aspectos (materiales y no materiales) requiere una EPS para brindar cuidado a las persona con VIH?

8. sobre los fenómenos del orden simbólico

Del nivel cognitivo

¿Cuál es su nivel educativo?

¿Quién le ha enseñado a cuidar a la persona que lo refirió?

Cuáles son las necesidades médicas y no médicas de su significativo ¿De qué forma usted le ayuda a satisfacer estas necesidades?

Del nivel simbólico-afectivo

Háblenos sobre sus creencias acerca de la enfermedad y del cuidado a las personas con VIH.

Háblenos sobre su estado emocional

Del proceso comunicativo

¿Cómo es su relación con el personal de salud que atiende a su significativo?

¿Qué opina usted sobre discutir y posicionar en los espacios públicos la necesidad de un cuidado integral?

Agradecimientos por participar e invitación a la discusión de los resultados

Anexo 7. Guía de entrevista para el personal de salud

TITULO: Fenómenos socioculturales relacionados con el cuidado de las personas con VIH, en población afiliada al régimen subsidiado, atendidos en Neiva, Colombia en el período 2013– 2014.

Guía de entrevista en profundidad:

Investigador Principal: Ingrid Yolercy Troche Gutiérrez, estudiante de maestría en salud pública, Universidad de Antioquia-Universidad del Tolima.

Asesora: Mónica María Lopera, Profesora Universidad de Antioquia

- 1. Agradecimientos por participar y permitirnos conocer su experiencia**
- 2. Explicación de que se trata la conversación, el procedimiento, riesgos y beneficios, lectura del consentimiento informado, aclaración de dudas**
- 3. Cuéntenos un poco sobre su vida:**

Profesión: _____ Cargo que desempeña en esta institución: _____

¿Hace cuánto labora aquí? _____

- 4. ¿Qué significa para usted un cuidado integral a las personas con VIH?**

¿Cómo se integran los seres significativos en el cuidado de las personas con VIH?

- 5. Describa la atención que brinda el personal de salud a la persona que vive con VIH/SIDA**

- 6. ¿Qué otros aspectos incorporaría para mejorar el cuidado de las personas con VIH?**

7. Sobre los fenómenos praxiológicos del cuidado

Cuáles comportamientos y actitudes de cuidado refuerza el personal de salud en los pacientes con VIH/SIDA para el mejoramiento de la calidad de vida

8. Sobre los fenómenos de orden material

¿Cuál es su rol en la sociedad? ¿Nivel socioeconómico?

9. Sobre los fenómenos del orden simbólico

Del nivel cognitivo

Háblenos sobre las necesidades médicas y no médicas de una persona que vive con VIH/SIDA.

Del nivel simbólico-afectivo

¿Qué creencias tiene el personal de salud sobre la enfermedad?

¿Considera que la percepción y significado que tiene el mismo paciente sobre la enfermedad influye en el cuidado que le brinda la EPS? ¿Cómo?

Háblenos sobre sus principios y valores.

Del proceso comunicativo

Describa la comunicación del personal de salud con los pacientes con VIH/SIDA

¿Qué piensa usted sobre discutir y posicionar en los espacios públicos un cuidado integral?

Agradecimientos por participar e invitación a la discusión de los resultados

Anexo 8

Descripción códigos teóricos y códigos emergentes

TIPO DE FENÓMENO NIVEL	DEL ORDEN MATERIAL	DEL ORDEN SIMBÓLICO			DEL ORDEN PRAXIOLÓGICO DEL CUIDADO
		NIVEL COGNITIVO	NIVEL SIMBÓLICO-AFECTIVO	NIVEL DEL PROCESO COMUNICATIVO	
SINGULAR Características personales: Género Edad Orientación sexual Tiempo del diagnóstico	<u>Teóricos:</u> Modo de vida Posición social: Nivel educativo, tipo de trabajo realizado, ingresos, estrato Acceso a bienes y servicios	<u>Teóricos:</u> Información/Educación/Instrucción/conocimiento con relación al VIH y al cuidado Fuentes de conocimiento Necesidades-expectativas de cuidado	<u>Teóricos:</u> Estado emocional autoreferido Creencias acerca del VIH y del cuidado del mismo Explicaciones que tiene sobre el VIH Sentimientos, Percepciones y emociones acerca del cuidado que requiere y del que le proveen	<u>Teóricos:</u> Relación con el personal de salud Relación con la familia y cuidador Posición que ocupa frente a estos, forma de comunicación bilateral de percepción singular y con	<u>Teóricos:</u> Estilo de vida Autocuidado Responsabilidad y obligaciones frente a su cuidado que no logra realizar Cuidados recibidos (del

<p>Presencia o ausencia de cuidador</p> <p><u>Emergentes:</u></p> <p>Forma del diagnóstico</p> <p>Oportunidad del diagnóstico para inicio del cuidado</p> <p>Condición clínica</p>	<p><u>Emergentes:</u></p> <p>Economía del cuidado</p> <p>Recursos para el cuidado</p> <p>Gastos de bolsillo</p>	<p>Significado de buena atención-buen cuidado</p>	<p>Sentimientos frente al diagnóstico y al autocuidado</p> <p><u>Emergentes:</u></p> <p>Autoestigma</p> <p>Religión</p> <p>Motivaciones para el autocuidado</p> <p>Sentimientos frente a la persona que posiblemente le transmitió el virus</p> <p>Individuo cuidado</p> <p>Revelación del diagnóstico-confidencialidad</p> <p>Ocultamiento del diagnóstico-cambio de diagnóstico</p>	<p>los seres significativos</p> <p><u>Emergentes:</u></p> <p>Expresión al personal de dudas</p>	<p>cuidador y (EPS)</p> <p>Necesidades médicas y no médicas</p> <p><u>Emergentes:</u></p> <p>Suspensión de la TAR</p> <p>Cuidada a otros</p> <p>Cuidados no recibidos (del cuidador) y cuidados de la IPS)</p>
<p>PARTICULAR</p>	<p><u>Teóricos:</u></p>	<p><u>Emergentes:</u></p>	<p><u>Teóricos:</u></p>	<p><u>Teóricos:</u></p>	<p><u>Teóricos:</u></p>

<p><u>Emergentes:</u></p> <p>Conformación de la familia antes, después del diagnóstico y actualmente</p> <p>Tipo de familia</p> <p>Construcción de redes de significativos y personal de salud</p>	<p>Posición social</p> <p>Rol social y cultural relacionado con el cuidado</p> <p>Empleo</p> <p>Economía del cuidado</p> <p>Distribución de los ingresos y recursos entre los miembros de la familia</p> <p><u>Emergentes:</u></p> <p>Gastos de bolsillo</p>	<p>Conocimientos específicos de la familia y de los significativos (incluye miembros de grupos de apoyo si los tiene).</p> <p>Conocimiento de otros miembros que representen instituciones con las que tenga relación (miembros del trabajo, iglesia, etc)</p>	<p>Religión del cuidador</p> <p>Creencias acerca del VIH y del cuidado del mismo</p> <p>Explicaciones que tiene del VIH</p> <p>Sentimientos, Percepciones y emociones acerca del cuidado que provee</p> <p>Estigma familiar</p> <p><u>Emergentes:</u></p> <p>Motivaciones para proveer cuidados</p>	<p>Participación en los servicios de salud</p> <p>Relación de la familia con los servicios de salud</p> <p><u>Emergentes:</u></p> <p>Redes de apoyo</p>	<p>Gestión</p> <p>Autogestión del cuidado</p> <p>Discriminación familiar</p> <p>Cuidados que no logra brindar</p> <p><u>Emergentes:</u></p> <p>Cuidado de otros</p> <p>Componentes del cuidado medico</p>
<p>GENERAL (contexto)</p>	<p><u>Teóricos:</u></p> <p>Distribución y acceso a</p>	<p><u>Emergentes:</u></p> <p>Conocimientos que tiene la gente</p>	<p><u>Teóricos:</u></p> <p>Percepciones enfermedad-cuidado</p>	<p><u>Teóricos:</u></p> <p>Comunicación médico-</p>	<p><u>Teóricos:</u></p> <p>Discriminación social y en</p>

	bienes y servicios Nivel económico Empleo- Subempleo- Desempleo general Conformación del sistema de salud Antigüedad del ejercicio de la profesión del equipo <u>Emergentes:</u> Estrategias para minimizar estas barreras	incluso los profesionales sobre el cuidado, Conocimientos sociales compartidos frente al VIH	Significados Imaginarios Normas Valores Religión Estigma Homofobia Estigma en los servicios de salud Ética profesional <u>Emergentes:</u> Proyectos y programas en salud Proyectos y programas en educación Sistema educativo Despido laboral por el VIH	paciente/cuidador Distribución de poder (relaciones) Comunicación médico-familia	los servicios de salud Inclusión del cuidador en el proceso de atención institucional del paciente Cuidados que brinda la IPS y EPS al paciente <u>Emergentes:</u> Barreras para el acceso a los servicios de salud Oportunidad y acceso a servicios de salud Estrategias institucionales para
--	--	--	--	--	--

					contrarrestar las barreras.
--	--	--	--	--	-----------------------------

Anexo 9

Total códigos muestreo teórico y códigos emergentes

Actor involucrado en el cuidado	N° códigos muestreo teórico	N° códigos emergentes	Categoría central de acuerdo con el método
Paciente viviendo con VIH	18	17	Poder (categorías emergentes) (Ver figura 11)
Cuidador principal o ser significativo	18	10	
Personal de salud, IPS, EPS y sociedad en general	21	11	