

Impacto social y económico del VIH en individuos y familias de Bogotá
2008-2009: Un resultante de los procesos micro y macrosociales del contexto

MONICA MARIA LOPERA MEDINA

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
DOCTORADO INTERFACULTADES EN SALUD PÚBLICA
BOGOTA, D.C.

2010

Impacto social y económico del VIH en individuos y familias de Bogotá, 2008-
2009: Un resultante de los procesos micro y macrosociales del contexto

Mónica María Lopera Medina, BSc, MSc, PhD (c).
CÓDIGO 05-597597

Trabajo de grado presentado con el cual se otorgó el título de
Doctora en Salud Pública

Director

Jorge Iván Bula, Economista, PhD.

Codirector

Thomas R. Einarson, Farmaceuta, PhD.

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Medicina
Doctorado Interfacultades en Salud Pública
BOGOTA, D.C.
2010

Nota de Aceptación

Presidente del jurado

Jurado

Jurado

Bogotá D.C, _____

A las personas con VIH que con valor luchan por tener mejores condiciones de vida en un contexto que les es hostil

A mi hijo Esteban, a quien sacrificué en tiempos y espacios, perdiéndome de su compañía

AGRADECIMIENTOS

Personas participantes	560 Hombres y mujeres PVV
IPS	E.S.E Hospital Simón Bolívar, Hospital Santa Clara, Hospital el Tunal
ONG	Megasalud Fundación Grupo de vida Fundación Rasa Corporación Milagro Fundación Adriana Villalba Fundación Tejedores de vida Fundación Huellas de Arte Fundación Eudes
Asociación de usuarios de la Nueva EPS	Néstor Álvarez y Julio
SDS	Jesucristo Pacheco, Jesús Chacón y otros
Director	Dr. Jorge Iván Bula, Profesor UN
Codirector	Dr. Thomas Einarson, Profesor U. Toronto
Profesores Doctorado Interfacultades en Salud Pública	Dr. Saúl Franco, Profesor UN Dr. Fernando de la Hoz, profesor UN Dr. Mario Hernández, Profesor UN Dra. Marta Lucía Alzate, Profesora UN
Discusiones	Dr. Jaime Breilh, U ASB, Ecuador Dr. Rubén Darío Gómez, profesor UdeA. Dr. Pedronel Gómez, profesor de la ESAP MSc. Jorge Díaz, profesor UN. Dr. Jorge Martínez, Profesor UN Dra. María Himelda Ramírez, Profesora UN Dr. Paul Brown, Profesor U New Zeland Compañeros de cohorte, Doctorado Estudiantes Doctorado en Economía
Grupos de investigación	Al Grupo investigación SIDA y salud Grupo investigación Economía, políticas públicas y ciudadanía, UN Grupo Gestión y políticas públicas, UdeA.
Equipo de apoyo vinculados	Anyelith Polo, Trabajadora social Sandra Carolina Pinzón, Trabajadora social Edgar Martínez, Pedagogo Teodolinda Sánchez, Secretaria Gloria Cucarian, Administradora Unidad administrativa, Facultad de Medicina, UN.
Agencias financiadora	COLCIENCIAS Universidad Nacional de Colombia Universidad de Antioquia Universidad de Toronto Foreign Affair and Internacional Trade Canada

CONTENIDO

	Pag.
LISTA DE TABLAS.....	XIII
LISTA DE FIGURAS.....	XV
LISTA DE ANEXOS.....	XVII
RESUMEN	XVIII
ABSTRACT	XIX
INTRODUCCIÓN.....	19
1. . CAPÍTULO 1. MARCO TEÓRICO.....	27
1.1. TEORÍA CRÍTICA COMO APOORTE A LA COMPRESIÓN DEL FENÓMENO	28
1.2. IMPACTO SOCIOECONÓMICO DEL VIH EN LAS FAMILIAS.....	29
1.3. RELACIÓN ENTRE LA FAMILIA Y LA ENFERMEDAD	30
1.4. RESPUESTA SOCIAL: PROTECCIÓN SOCIAL Y REDES SOCIALES.....	33
1.5. REDES SOCIALES.....	36
1.6. TEORÍA DE LAS CAPACIDADES	38
2. . CAPÍTULO 2. MÉTODOS.....	42
2.1. CARACTERIZACIÓN DEL ESPACIO POBLACIÓN.....	42
2.2. FASE CUANTITATIVA	44
2.2.1. <i>Aprobación de los comités de ética.....</i>	<i>44</i>
2.2.2. <i>Validación teórica del cuestionario mediante evaluación por expertos</i>	<i>46</i>
2.2.3. <i>Prueba piloto.....</i>	<i>47</i>
2.2.4. <i>Tipo de muestra</i>	<i>48</i>
2.2.5. <i>Criterios de inclusión</i>	<i>49</i>
2.2.6. <i>Procedimiento.....</i>	<i>49</i>
2.2.7. <i>Análisis estadísticos Univariado y Multivariado</i>	<i>50</i>
2.3. FASE CUALITATIVA	51

2.3.1. <i>Perspectivas teóricas</i>	52
2.3.2. <i>Muestra</i>	53
2.3.3. <i>Procedimiento</i>	53
2.3.4. <i>Análisis de los datos cualitativos</i>	54
2.3.4.1. <i>Codificación Abierta</i>	55
2.3.4.2. <i>Codificación Axial</i>	55
2.4. TRIANGULACIÓN.....	56
3. CAPÍTULO 3. CARACTERÍSTICAS INDIVIDUALES E IMPACTO PSICOFÍSICO DEL VIH	59
3.1. ANTECEDENTES.....	60
3.1.1. <i>Condición Clínica De Las Personas Viviendo Con VIH-PVV</i>	60
3.1.2. <i>VIH Y Las Limitaciones Físicas</i>	62
3.2. OBJETIVO ESPECÍFICO	62
3.3. METODO.....	63
3.4. RESULTADOS.....	63
3.4.1. <i>Características Demográficas De La Muestra Estudiada</i>	63
3.4.2. <i>Características clínicas de la muestra estudiada</i>	66
3.4.3. <i>Características psicosociales de la muestra</i>	68
3.4.4. <i>Algunos hallazgos de la fase cualitativa</i>	69
3.5. DISCUSIÓN.....	75
3.6. CONCLUSIONES	80
4. CAPÍTULO 4: FAMILIA: ESTRUCTURA Y DINÁMICAS	83
4.1. ANTECEDENTES.....	84
4.1.1. <i>El concepto de familia: múltiples estructuras familiares</i>	84
4.1.2. <i>Aproximación al estudio de las familias</i>	87
4.1.3. <i>Dinámicas familiares relacionadas con el VIH</i>	89
4.2. OBJETIVO ESPECÍFICO.....	91
4.3. MÉTODO.....	92
4.4. RESULTADOS	94
4.4.1. <i>Tipología de familias y convivencia</i>	94

4.4.2.	<i>Estado civil</i>	95
4.4.3.	<i>Características relacionadas con la posición social de la familia</i>	96
4.4.4.	<i>Revelación del diagnóstico de VIH a la familia: reacciones e impactos</i>	99
4.4.5.	<i>Otros Hallazgos de la fase cualitativa: impactos familiares y sociales</i>	105
4.5.	DISCUSIÓN.....	127
4.6.	CONCLUSIONES.....	145
5.	CAPÍTULO 5. CARGA DE LA ENFERMEDAD: COSTOS INDIRECTOS....	149
5.1.	ANTECEDENTES	150
5.2.	OBJETIVO ESPECÍFICO	153
5.3.	MÉTODO	153
5.4.	RESULTADOS	154
5.4.1.	<i>Educación, empleo e ingresos de la PVV y el jefe de hogar</i>	155
5.4.2.	<i>Impacto del VIH en el empleo durante el curso del VIH</i>	158
5.4.3.	<i>Proyecciones de los costos indirectos</i>	160
5.4.4.	<i>Lucro cesante por tiempo invertido en la atención en salud, los días de incapacidad y hospitalización</i>	161
5.4.5.	<i>Hallazgos de la fase cualitativa</i>	162
5.5.	DISCUSIÓN.....	166
5.6.	CONCLUSIONES	174
6.	. CAPÍTULO 6. CARGA DE LA ENFERMEDAD: COSTOS DIRECTOS, CAMBIO EN LA ESTRUCTURA DEL GASTO Y ESTRATEGIAS DE LAS FAMILIAS PARA AFRONTAR EL VIH	176
6.1.	ANTECEDENTES	177
6.2.	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	178
6.3.	MÉTODO	179
6.4.	RESULTADOS	181
6.4.1.	<i>Gastos médicos y no médicos</i>	181
6.4.2.	<i>Cálculo del gasto de bolsillo en salud como porcentaje de los ingresos</i>	183
6.4.3.	<i>Cambios en la estructura del gasto y estrategias familiares para afrontar el impacto del VIH</i>	185

6.4.4.	<i>Hallazgos de la fase cualitativa</i>	187
6.5.	DISCUSIÓN.....	191
6.6.	CONCLUSIONES	197
7.	. CAPÍTULO 7. MECANISMOS DE PROTECCIÓN SOCIAL: SISTEMA GENERAL DE SEGURIDAD SOCIAL EN SALUD	200
7.1.	ANTECEDENTES	201
7.1.1.	<i>Sistema General de Seguridad Social en Salud-SGSSS y otros beneficios de la protección social</i>	203
7.2.	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	205
7.3.	METODO	205
7.4.	RESULTADOS	205
7.4.1.	<i>Afiliación al SGSSS y acceso real a los servicios de salud</i>	205
7.4.2.	<i>Condiciones clínicas relacionadas con el acceso al SGSSS</i>	206
7.4.3.	<i>Hallazgos de la fase cualitativa: Barreras para la atención en el SGSSS</i>	208
7.5.	DISCUSIÓN.....	218
7.6.	CONCLUSIONES.....	223
8.	. CAPÍTULO 8. REDES SOCIALES	225
8.1.	ANTECEDENTES.....	226
8.1.1.	<i>Definición de las redes sociales y papel que cumplen en el manejo del VIH</i> 226	
8.1.2.	<i>Papel de las redes sociales secundarias en el manejo del VIH</i>	228
8.2.	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	230
8.3.	METODO	230
8.4.	RESULTADOS	231
8.4.1.	<i>Revelación del diagnóstico a las redes sociales y soporte recibido</i>	231
8.4.2.	<i>Hallazgos de la fase cualitativa</i>	233
8.5.	DISCUSIÓN.....	239
8.6.	CONCLUSIONES	246
9.	CAPÍTULO 9. APORTES DE LA TESIS A LA CONSTRUCCIÓN DEL CONOCIMIENTO CIENTÍFICO PARA LA APROXIMACIÓN A LA	

11.	. CAPÍTULO 11. LIMITACIONES DEL ESTUDIO	283
11.1.	TIPO DE ESTUDIO	283
11.2.	SESGOS DE LA MUESTRA	283
11.3.	SESGOS DE INFORMACIÓN	284
11.4.	ASPECTOS OPERATIVOS	284
12.	CAPÍTULO 12: CONCLUSIONES GENERALES	286
13.	CAPÍTULO 13. IMPLICACIONES PARA LA POLÍTICA SOCIAL Y RECOMENDACIONES	292
13.1.	POLÍTICAS MACROSOCIALES	293
13.2.	POLÍTICAS QUE ORIENTEN EL SOPORTE FAMILIAR	294
13.3.	POLÍTICAS DEL ORDEN INSTITUCIONAL	295

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

LISTA DE TABLAS

TABLA 1. LUGAR DE RESIDENCIA DEL PARTICIPANTE, BOGOTÁ 2009.....	64
TABLA 2. CARACTERIZACIÓN DE LA MUESTRA SELECCIONADA	71
TABLA 3 EFECTOS PSICOFÍSICOS DEL VIH Y SUS IMPLICACIONES EN LA VIDA COTIDIANA	73
TABLA 4. ESTADO CIVIL SEGÚN LA IDENTIDAD SEXUAL	96
TABLA 5. FUNCIONES EJERCIDAS POR LOS HIJOS MENORES DE 18 AÑOS SEGÚN LOS DISTINTOS TIPOS DE FAMILIAS	104
TABLA 6. IMPACTO DEL VIH EN LA FAMILIA	112
TABLA 7. EXPRESIONES DEL ESTIGMA	120
TABLA 8. IMPACTOS POSITIVOS DEL VIH	125
TABLA 9. INGRESOS DEVENGADOS POR LA PVV	156
TABLA 10. SUMA DE INGRESOS PERCIBIDOS POR LA PERSONA CON VIH	157
TABLA 11. INGRESOS TOTALES DE LA PERSONA AFECTADA DE ACUERDO CON LA TIPOLOGÍA FAMILIAR	158
TABLA 12. PROYECCIONES DE LOS INGRESOS QUE DEJAN DE PERCIBIR LAS PERSONAS DESEMPLEADASE	160
TABLA 13. LUCRO CESANTE RELACIONADO CON TIEMPO RELACIONADO CON LAS ATENCIÓN EN SALUD.	161
TABLA 14. IMPACTO SOCIOLABORAL Y FINANCIERO DE LOS IFV	163
TABLA 15. COSTOS DIRECTOS SEGÚN CARACTERÍSTICAS DEL PARTICIPANTE.....	185
TABLA 16. ESTRATEGIAS FAMILIARES PARA AFRONTAR EL IMPACTO DEL VIH EN EL CONTEXTO ECONÓMICO DE BOGOTÁ.....	187
TABLA 17. COSTOS DIRECTOS ASUMIDOS POR LOS IFV	188
TABLA 18. INTERACCIÓN ENTRE LOS IFV Y EL SGSSS	211
TABLA 19. SOPORTE SOCIAL ESPECÍFICO BRINDADO POR LAS REDES SOCIALES.....	232
TABLA 20. INTERACCIÓN DE REDES SOCIALES CON LOS IFV: PARTICIPACIÓN EN LA MODULACIÓN DEL IMPACTO SOCIOECONÓMICO	235
TABLA 21. VALORES ALFA DE LOS DOMINIOS UTILIZADOS COMO INDICADORES	262
TABLA 22. MATRIZ DE CORRELACIONES DE LOS 5 INDICADORES SELECCIONADOS.....	262

TABLA 23. MATRIZ DE COMPONENTES PRINCIPALES	262
TABLA 24. ESTADÍSTICAS DESCRIPTIVAS DE LOS VALORES QUE TOMAN LAS DISTINTAS CATEGORÍAS EN EL ICV-IFV	265
TABLA 25. VALOR P PARA DESCARTAR LA HIPÓTESIS NULA	266

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1. MAPA SOCIOPOLÍTICO Y TASAS DE VIH EN LAS LOCALIDADES DE BOGOTÁ 2009	44
FIGURA 2. FLUJOGRAMA DE LA METODOLOGÍA UTILIZADA PARA EL DISEÑO DE INVESTIGACIÓN MIXTA.	45
FIGURA 3. SEXO E IDENTIDAD SEXUAL DE LOS PARTICIPANTES	64
FIGURA 4. EDAD DE LA POBLACIÓN ENTREVISTADA.....	65
FIGURA 5. ESTATUS CLÍNICO	66
FIGURA 6. ESTATUS CLÍNICO SEGÚN GÉNERO E IDENTIDAD SEXUAL	66
FIGURA 7. DISCAPACIDAD FÍSICA	68
FIGURA 8. IMPACTO PSICOLÓGICO DE LOS INDIVIDUOS CON VIH.....	69
FIGURA 9. TIPOLOGÍA DE LAS FAMILIAS.....	95
FIGURA 10. ESTADO CIVIL.....	95
FIGURA 11. JEFATURA DE HOGAR.....	96
FIGURA 12. NIVEL EDUCATIVO DEL JEFE DE HOGAR.....	97
FIGURA 13. OCUPACIÓN DEL JEFE DE HOGAR	98
FIGURA 14. ESTRATO SOCIOECONÓMICO DONDE RESIDE LA FAMILIA.....	99
FIGURA 15. REVELACIÓN DEL DIAGNÓSTICO A LOS MIEMBROS DE FAMILIA DE ORIGEN Y EXTENSA Y APOYO AFECTIVO, PRÁCTICO Y ECONÓMICO.....	100
FIGURA 16. REVELACIÓN DEL DIAGNÓSTICO A MIEMBROS DE LA FAMILIA CONFORMADA Y APOYO AFECTIVO, PRÁCTICO Y ECONÓMICO	100
FIGURA 17. PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE LAS RELACIONES SEXUALES DESPUÉS DEL VIH SEGÚN IDENTIDAD SEXUAL Y GÉNERO.....	101
FIGURA 18. IMPACTO EN LA ESTRUCTURA Y DINÁMICA FAMILIAR	102
FIGURA 19. IMPACTO DEL VIH EN LOS NIÑOS MENORES DE 18 AÑOS	103
FIGURA 20. FAMILIOGRAMA FAMILIA RECOMPUESTA.....	106
FIGURA 21. FAMILIOGRAMA, FAMILIA COMPUESTA	106
FIGURA 22. FAMILIOGRAMA HOMBRE HETEROSEXUAL. FAMILIA UNIPERSONAL	107

FIGURA 23. FAMILIOGRAMA. HOMBRE HOMOSEXUAL	108
FIGURA 24. OCUPACIÓN Y NIVEL EDUCATIVO DEL JEFE DE HOGAR	155
FIGURA 25. IMPACTO SOCIOLABORAL.....	159
FIGURA 26. IMPACTO DEL VIH EN EL EMPLEO SEGÚN EL GÉNERO DEL PARTICIPANTE ..	159
FIGURA 27. PAGOS A LA SEGURIDAD SOCIAL.....	181
FIGURA 28. GASTOS DIRECTOS EN ATENCIÓN EN SALUD GASTOS DIRECTOS EN ATENCIÓN EN SALUD	181
FIGURA 29. GASTOS DIRECTOS EN TRANSPORTE A LA IPS.....	182
FIGURA 30. GASTOS DIRECTOS EN MEDICAMENTOS AUTOPRESCRITOS	183
FIGURA 31. GASTOS DIRECTOS TOTALES SEGÚN INGRESOS PERCIBIDOS (GASTO DE BOLSILLO DE LAS FAMILIAS).....	184
FIGURA 32. CAMBIOS EN LA ESTRUCTURA DEL GASTO PARA AFRONTAR EL IMPACTO ECONÓMICO DEL VIH	186
FIGURA 33. RÉGIMEN DE AFILIACIÓN AL SGSSS	206
FIGURA 34. TIEMPO DE EVOLUCIÓN DEL PROCESO DEL VIH	207
FIGURA 35. REDES SOCIALES QUE CONOCEN EL DIAGNÓSTICO DE LAS PERSONAS CON VIH Y SOPORTE SOCIAL RECIBIDO	232
FIGURA 36. INTERACCIÓN DE LOS IMPACTOS DEL VIH EN LAS FAMILIAS.....	252
FIGURA 37. MODELO EXPLICATIVO QUE INTENTA MOSTRAR LAS INTERACCIONES BIDIRECCIONALES ENTRE LAS CONDICIONES MICRO Y MACROSOCIALES.....	253
FIGURA 38. HISTOGRAMA ÍNDICE DEL IMPACTO DEL VIH EN LA CALIDAD DE VIDA.....	263
FIGURA 39. PRIMERAS DOS COMPONENTES PRINCIPALES DE LOS CINCO ÍNDICES.....	264
FIGURA 40. ICV-IFV DE ACUERDO CON EL TIPO DE FAMILIA (A), EL GÉNERO Y LA IDENTIDAD SEXUAL (B), LA CONDICIÓN CLÍNICA (C), Y LA DISCAPACIDAD (D)	268
FIGURA 41. DIFERENCIAS EN CUATRO ÍNDICADORES DEL IMPACTO DE ACUERDO CON EL TIPO DE FAMILIA	269

LISTA DE ANEXOS

ANEXO 1. VALIDACIÓN DEL CUESTIONARIO POR EL PANEL DE EXPERTOS	312
ANEXO 2. CONSENTIMIENTO INFORMADO	313
ANEXO 3. CUESTIONARIO APLICADO EN LA FASE CUANTITATIVA.....	315
ANEXO 4. GUÍA DE ENTREVISTA PARA LA FASE CUALITATIVA.....	324
ANEXO 5. CATEGORÍAS Y VARIABLES EMPLEADAS EN LA CONSTRUCCIÓN DE LOS ÍNDICES SIMPLES Y EL INDICADOR COMPUESTO DE CALIDAD DE VIDA	325
ANEXO 6. LISTADO DE ABREVIATURAS	327

RESUMEN

El VIH es una condición crónica que unida a los procesos estructurales produce importantes efectos biológicos, económicos y sociales en individuos y familias afectadas. Las familias deben asumir costos directos, indirectos y sociales que afectan su calidad de vida-CV-. Para explorar la situación del impacto del VIH en los individuos y familias- ICV-IFV-se diseñó un estudio de corte con 540 adultos con VIH que se complementó con un diseño cualitativo. Aunque el 95% de la muestra está afiliada al Sistema General de Seguridad Social en Salud-SGSSS-, las familias invierten entre 11% a 15% de sus ingresos en gastos directos. Dichos costos se incrementan a medida que progresa la enfermedad. Como resultado de los altos costos, las familias deben modificar la estructura del gasto, reducir el consumo de bienes básicos y cambiar las dinámicas; situaciones que interfieren con el desarrollo y el bienestar a corto y largo plazo. Un análisis agregado de la información permitió proponer una nueva forma de determinar el impacto del VIH en la calidad de vida de los ICV-IFV. Este análisis mostró diferencias en la CV de acuerdo con los diferentes tipos de familias, la condición clínica y el género. Los resultados sugieren la necesidad de implementar políticas públicas equitativas que protejan los derechos de los ICV-IFV y en especial aquellas con desventajas estructurales relacionadas con las dinámicas familiares y la posición social.

Palabras clave: VIH/SIDA, familias, impacto socioeconómico, Protección social, y Calidad de vida

ABSTRACT

HIV is a complex chronic condition that linked to structural processes produces important biological, economical and social effects on individuals and families-IFWH-. Families must assume some direct, indirect and social cost that affects their quality of life-QoL-. In order to determine the social and economic impact of HIV on IFWH a cross-sectional survey with 540 adults with HIV was undertaken. It was complemented with a qualitative study using in-depth interviews with 22 persons with HIV. The findings show that although 95% of the sample had health insurance, IFWH spend about 11%-15% of their incomes covering direct cost. Those costs increase as long as the disease progress. We identified a notorious difference in QoL among different family type, medical condition and gender. As a result of the high direct and indirect costs, they have to change their budget, reducing basic needs consumption and modifying behavior patterns interfering with development, and well-being. Universal public policies that protect rights of IFWH are needed, but equity has to be improved thorough establishment of measures that help families with structural disadvantages in terms of family dynamics and social position.

Keywords: HIV/AIDS, families, socioeconomic impact, health and social security and quality of life

INTRODUCCIÓN

El VIH/SIDA constituye un importante problema de salud pública en el mundo. Casi 60 millones de personas se han infectado con el VIH y 25 millones de personas han fallecido. En 2008 alrededor de 33,4 millones [31,1 millones–35,8 millones] de personas vivían con el VIH. Ese año se produjeron unos 2,7 millones [2,4 millones–3,0 millones] de nuevas infecciones y 2 millones [1,7 millones–2,4 millones] de defunciones relacionadas con el VIH. La prevalencia de niños menores de 15 años viviendo con el VIH fue de 2,1 millones [1,2 millones–2,9 millones] (UNAIDS 2009). Se estima que el número de casos puede superar ampliamente estas cifras debido al largo período de incubación y la baja proporción de personas que acceden de manera voluntaria al examen para la detección del virus. De hecho se ha estimado que la tasa internacional de diagnóstico es del 5% (Rotheram-Borus, Flannery et al. 2005; Loewenson 2007).

En Colombia se ha calculado que existen entre 100 000 a 320 000 personas con VIH, la mayoría de ellas entre los 14 y 49 años de edad. Se estima que desde el inicio de la epidemia han muerto alrededor de 9.800 personas, dejando un número similar de huérfanos (UNAIDS 2006). Desde 1985 al 31 de diciembre de 2009, en Bogotá D. C., se han notificado 17 789 casos de VIH/SIDA (SDS 2010), el grupo de edad de 25 a 34 años registra el mayor porcentaje de la notificación del evento con 36.8%, seguido del grupo de 35 a 44 años, con 26.9%, el grupo de 15 a 24 años con 16.9% y el grupo de 45 a 54 años con 12.0%. Los menores de 5 años alcanzan proporciones de 0.5%. Estos datos reflejan como la problemática del VIH recae principalmente en la población más joven, en edad productiva y reproductiva. No obstante, con el advenimiento de avances terapéuticos con la potencial capacidad de prolongar la expectativa de vida, el número de casos de VIH en adultos mayores también se está incrementando. Por otra parte, el aumento en la incidencia de casos en las mujeres (aproximadamente 47 000

casos en Colombia) contribuye al incremento sustancial de infecciones perinatales (SDS 2008).

En el mundo crece la preocupación entre la comunidad académica y política no solo por el aumento continuo en el número de casos de infección con el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) y del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), sino también por sus impactos o efectos en el nivel individual, familiar y social. Los impactos del VIH/SIDA trascienden los fenómenos individuales para situar a las personas en un contexto familiar inmediato que responde y al mismo tiempo afronta las consecuencias del padecimiento desde la perspectiva psicosocial y económica. La familia modula, produce, reproduce y transforma los contextos del VIH/SIDA. Ante las necesidades de comprender los fenómenos que suceden en las familias con VIH, este estudio describirá el impacto social y económico del VIH en las familias de Bogotá de acuerdo con el análisis microsociológico que explora las estructuras y dinámicas familiares, y un análisis macrosociológico que se corresponde con las interrelaciones con las estructuras institucionales que configuran el contexto.

Para describir el impacto social y económico del VIH en las familias relacionado con los procesos microsociales el estudio abordará varios objetivos; entre ellos, identificará las problemáticas relacionadas con los procesos clínicos, caracterizará las estructuras y dinámicas familiares, así como la posición social que se expresa en los modos de vida. Para determinar el impacto de acuerdo con los procesos microsociales, el estudio describirá y comprenderá algunos fenómenos socioemocionales, laborales y financieros que se producen en el interior de las familias cuando alguno de los miembros está infectado con el VIH. El impacto sociolaboral y financiero será estimado mediante cálculos de costos directos o pagos asociados a los servicios de salud, costos indirectos relacionados con los efectos que se producen en los entornos laborales de la PVV y su familia y los efectos financieros que se producen como consecuencia de los cambios en las estructuras del gasto.

Los impactos socioeconómicos que se producen en las familias están determinados por complejos procesos sociales, políticos, económicos y culturales. Para describir y comprender los fenómenos macrosociales asociados con el impacto socioeconómico, el estudio identificará la interacción de los IFV con los mecanismos de protección social; esto es, el SGSSS y las redes sociales.

El término impacto se refiere aquí al conjunto de efectos de carácter social y económico que se generan tras conocer el diagnóstico de VIH e incluye fenómenos de carácter físico, emocional, relacional, familiar, estructural, laboral y financiero. Se considera aquí que los fenómenos socioeconómicos son condiciones materiales e inmateriales interdependientes que interactúan y producen influencias mutuas sobre la calidad de vida de las personas. En este estudio, el impacto no es considerado como un resultante lineal del VIH y por lo tanto el trabajo no se asienta en la lógica de causa-efecto. Por el contrario, se asume que los efectos que afrontan las familias son el resultante de complejos procesos clínicos que se entrecruzan con múltiples determinantes sociales, económicos, políticos y culturales en contextos particulares. Las interacciones entre estos fenómenos parecieran producir procesos de determinación multidireccionales, es decir, los fenómenos que resultan del proceso actúan a su vez como determinantes de otras condiciones, produciendo una espiral de efectos que puede finalmente restringir el bienestar de los individuos y las familias en el corto plazo, pero también puede producir efectos de carácter permanente en el desarrollo social.

El estudio parte de la hipótesis de que los impactos socioeconómicos que experimentan los IFV no son homogéneos y mediante análisis estadísticos muestra diferencias en el impacto del VIH en las familias de acuerdo con la posición social, los distintos tipos de familia y la condición clínica de la persona con VIH.

El análisis del impacto del VIH en las familias, no es sin embargo un proceso fácil. A pesar de los avances en las teorías de familia, la producción científica tiende a sustentar sus trabajos en un enfoque donde prima el concepto tradicional nuclear biparental de familia, dejando por fuera otros arreglos familiares como las familias monoparentales, las familias conformadas por parejas heterosexuales u homosexuales con o sin hijos, entre otras. La mayoría de estudios reconoce a la familia como unidad, omitiendo las diferencias relacionales e imaginarios entre los distintos miembros. Básicamente, las investigaciones del impacto del VIH en la familia se han centrado en los fenómenos psicológicos y económicos experimentados por el cuidador.

Para subsanar estos vacíos, en esta investigación se ha retomado como punto de partida la definición de Wartenberg quien propone a la familia como un conjunto de individuos en los que median relaciones de consanguinidad, parentesco o afinidad (Wartenberg 1999). En la investigación se mantuvo un esfuerzo por trascender el concepto tradicional de familia y de esta manera dar visibilidad a otras formas legítimas de organización familiar. La identificación de la familia y sus dinámicas fue un proceso complejo que planteó retos conceptuales y metodológicos importantes. Los grupos familiares pueden organizarse y permanecer unidos físicamente por cohabitación, pero aunque permanezcan en la distancia física y/o afectiva, las familias continúan ejerciendo roles que modifican las interacciones entre las PVV y el resto de los miembros en los distintos subsistemas familiares.

Las familias no son consideradas aquí como unidades inmóviles. Las relaciones entre los miembros de las familias se transforman a medida que ocurren cambios internos o externos. El análisis nos permitió identificar las múltiples variaciones que se producen en el tiempo como consecuencia de procesos estructurales relacionados con las posibilidades materiales y culturales (procesos macrosociales) y aquellas de tipo coyuntural relacionados con las decisiones familiares del contexto microsociales o incluso aquellas directamente relacionadas con las condiciones psicofísicas asociadas con el VIH/SIDA.

Desde un punto de vista operativo, el estudio caracteriza los distintos tipos de familias de acuerdo con las relaciones de convivencia, sin embargo, trasciende el concepto de hogar empleado en la mayoría de investigaciones para situar el foco del impacto en las relaciones del individuo con VIH y sus distintos subsistemas familiares; familia de origen con su respectivo sistema fraternal y parental, el subsistema de familias conformadas que incluye las relaciones conyugales y las relaciones parentofiliales y por último el subsistema de familias extensas.

Estudiar el impactos diferenciales del VIH en las familias de Bogotá resulta particularmente importante debido al alto número de personas con VIH-PVV-, la pluralidad y la disimilitud de arreglos familiares, las condiciones estructurales que mantienen altos índices de desempleo y pobreza (cercanas al 60%), los débiles sistemas de protección social y su visión estrecha de familia, la violencia estructural que se refleja en inequidades de género, la vulneración permanente de los derechos, la discriminación y la estigmatización doméstica, laboral y social (CID and UNICEF 2000; DANE 2003). Aun si a la fecha existieran los avances médicos suficientes para prevenir y tratar el VIH, el impacto social y económico del VIH en los distintos tipos de familias prevalecería debido a los fenómenos acumulativos que implican el mantenimiento de las relaciones de poder y las determinaciones sociales de los mismos.

En este estudio se plantea que la realidad es un proceso de construcción y deconstrucción entre el investigador y las familias, por tanto se asume un proceso internalista pero también externalista. Se asume aquí que la construcción del conocimiento está mediada por el lenguaje y moldeada por procesos intersubjetivos, de tal manera que la identificación del impacto del VIH/SIDA no es sólo producto de las situaciones observables o de la experiencia material vivida por las familias, sino de los significados y sentidos que adquieren para ellas. Bajo estas premisas se utilizó una aproximación metodológica mixta para describir el impacto social y económico que se produce en las familias tras el diagnóstico del

VIH. Para ello se diseñó un protocolo con dos fases: una fase cuantitativa de carácter descriptivo y exploratorio, y una fase cualitativa que intenta profundizar en algunos elementos significativos hallados en la primera fase (Mercado, Gastaldo et al. 2002). El estudio combina enfoques del pospositivismo¹, la fenomenología y la teoría crítica, siendo esta última el puente entre la intersubjetividad y las condiciones materiales de vida en un determinado contexto. La fase cuantitativa es transversal y por tanto se identifican los fenómenos ocurridos en un tiempo específico.

Pese a las limitaciones del método para captar el dinamismo, se considera el impacto socioeconómico como un proceso en movimiento que depende del tiempo, del estado clínico y de procesos sociales, económicos y culturales. La fase cualitativa rescata los elementos simbólicos y subjetivos que el participante experimenta, valora y representa sobre los cambios producidos en su familia. Para la primera fase o fase cuantitativa se colectó información de 540 personas con VIH que fueron encuestadas en distintas IPS y ONG de la ciudad. El análisis permitió identificar los principales impactos del VIH en cuatro esferas: impacto psicofísico, impacto en las dinámicas familiares (incluyendo el impacto en los niños), impacto sociolaboral e impacto financiero. En forma paralela, se identificaron algunos elementos que determinan la posición social. Para la segunda fase o fase cualitativa, se realizaron entrevistas en profundidad a 22 personas. Dichas entrevistas fueron analizadas bajo los procedimientos de análisis de contenido (Quinn 2002). Las descripciones que responden a cada uno de los objetivos se presentan de manera específica en cada capítulo.

Ante la necesidad de un marco que integre las complejas interacciones entre los procesos del orden micro y macrosocial para el análisis del impacto del VIH, se

1. Los enfoques pospositivistas permiten al investigador reconocer y valorar el papel de lo ideológico y constituirse como un sujeto situado, lo que implica que su interrelación con el campo y el tipo de conocimiento, está condicionado a su punto de vista particular (Rosaldo, R. (1991). Cultura y verdad. México, Grijalbo.). El pospositivismo rompe con la idea de la ciencia como objetiva, neutra y libre de valores. "Según Gergen, la función de la teoría es generar dudas acerca de las "evidencias" incuestionadas, plantear preguntas fundamentales acerca de la vida social actual, contribuir a romper los esquemas establecidos y engendrar, a través de esa relación crítica, alternativas de acción novedosas que permitan desarrollar nuevas relaciones sociales".

propone un modelo conceptual ecosistémico que retoma e integra elementos de la teoría crítica y la teoría de determinación social. En un plano operativo, las variables utilizadas se agregan, mediante métodos multivariados, en categorías analíticas o dominios que posteriormente son ponderados en un índice de calidad de vida para individuos y familias con VIH- ICV-IFV-. Este índice permitió explorar la calidad de vida en distintas subpoblaciones de la muestra y verificar las hipótesis de trabajo. Aunque este índice no se ha validado aún, puede ser útil para evidenciar el peso de los distintos fenómenos contextuales en la calidad de vida de las familias con VIH y permitirá realizar comparaciones entre diferentes poblaciones, períodos de tiempo o resultados de políticas públicas o intervenciones relacionadas con la salud.

Son muchos los argumentos que motivaron la puesta en marcha de esta propuesta investigativa. Siguiendo a Montero, la investigación permitió realizar contribuciones del orden ontológico, epistemológico, metodológico, ético y político (Montero, 2002). Reconocer que existían vacíos en el conocimiento de esta situación en Colombia permitió redimensionar el problema, partiendo de concepciones críticas y marcos teóricos más amplios e interdisciplinarios que permitieron develar la situación de las familias con VIH. Además de describir los fenómenos que se producen como consecuencia del VIH/SIDA en las familias, el estudio logró establecer relaciones e interacciones con los fenómenos micro y macrosociales. La integración entre metodologías cuantitativas y cualitativas permitió no sólo identificar los fenómenos que se producen en las familias tras el diagnóstico de VIH, sino también comprender las situaciones y los significados es decir los aspectos *emic*, que atribuyen las personas a la experiencias.

Como acción ética y política, la investigadora reconoce y valora el papel de lo ideológico, por lo tanto, desde la investigación para la acción se establecieron vínculos con los grupos y actores sociales para dar voz a las PVV, para incentivar la reflexión y fortalecer la conciencia entre los distintos actores involucrados con la problemática específica para incentivar la transformación del campo ideológico y

de la realidad social (Rosaldo 1991; Breilh 2004). Para la salud pública resulta un imperativo ético contribuir mediante la investigación a mostrar con evidencia el impacto social y económico de una epidemia que hasta ahora ha sido vista como un fenómeno biomédico.

A continuación se presentan los resultados de la investigación organizada por capítulos. En el capítulo 1 se presenta un marco teórico que ubica al lector en las principales categorías de análisis y teorías utilizadas. En el capítulo 2 se describe la metodología general utilizada para el desarrollo de los análisis. Los capítulos 3-8 corresponden a las macrocategorías conceptuales que constituyen la esencia del trabajo. En el capítulo 9 se presenta una propuesta conceptual y metodológica para la determinación del impacto del VIH en la calidad de vida de los individuos y familias. Esta propuesta permite valorar la calidad de vida como proceso dialéctico entre el impacto microsocial y las condiciones estructurales relacionadas con la posición social y las redes de protección social. Esto constituye el aporte central de la tesis doctoral. En los capítulos 10 y 11 se presentan las consideraciones éticas y las limitaciones del estudio respectivamente y en el capítulo 12 y 13 se presentan las conclusiones generales y recomendaciones del trabajo. La estructura de estos capítulos sigue el formato de los artículos científicos, de tal manera que cada uno contiene los antecedentes, los objetivos, las particularidades metodológicas, los resultados obtenidos, la discusión que resultó como producto de una extensa búsqueda bibliográfica y las conclusiones.

Esperamos que los resultados provean información útil a las entidades académicas, las organizaciones sociales, las entidades de salud y a los decisores políticos interesados en prevenir y transformar los efectos actuales y futuros del VIH, interviniendo en los determinantes del orden coyuntural y estructural. Todo ello con miras a reducir las brechas sociales, superar las inequidades y contribuir con el bienestar y el desarrollo humano, social y económico.

1. . CAPÍTULO 1. MARCO TEÓRICO

Para situar al lector en los aspectos que han sido considerados relevantes en el abordaje del impacto socioeconómico del VIH en las familias, se presentarán brevemente los antecedentes de la teoría crítica como elemento que orienta la filosofía y la metodología de la investigación y se introducirá al lector en los elementos más importantes del impacto socioeconómico del VIH en las familias. Esto implica, el reconocimiento de la complejidad de la figura que hemos llamado familia como un conjunto de individuos que interactúan en el entorno microsocial mediante la distribución de recursos, recursos que intercambia en el entorno macrosocial y distribuye en los espacios familiares de acuerdo a complejos procesos estructurales y culturales. Se identifican aquí las relaciones que se producen entre las familias y el entorno macrosocial mediante la participación de los individuos en los mercados laborales, así como las interrelaciones que se producen con las instituciones de la protección social y las redes sociales.

Para comprender los procesos que se producen en las familias ante una contingencia de salud, se hace referencia al modelo de Rolland, que constituye un buen punto de partida para comprender las experiencias de las familias frente a las enfermedades crónicas, así como la forma en que estas actúan para resolver sus crisis de salud y los efectos socioeconómicos que devienen frente a los procesos de enfermedad. Por último, se hace referencia a la teoría de las capacidades de Amartya Sen, que invita a la reflexión acerca del impacto como un conjunto de procesos que trasciende aquellos de índole económico para influir de manera importante en el proyecto de vida. En los respectivos capítulos se profundiza en los antecedentes de cada tema y se presenta una amplia discusión del tema que puede ilustrar al lector en los debates contemporáneos.

1.1. TEORÍA CRÍTICA COMO APORTE A LA COMPRESIÓN DEL FENÓMENO

La teoría crítica es una corriente latinoamericana liderada por Jaime Breilh y otros científicos sociales, cuyos orígenes se remontan a la década de los 70, como una propuesta que se contrapone al modelo de desarrollo hegemónico y a la ciencia como medio que se ha utilizado para mantener inmutables las estructuras sociales inequitativas que mediante el uso del poder favorecen a ciertas clases sociales.

Desde esta teoría, las familias con sus diferentes formas de organización son determinadas social e históricamente, es decir su filiación, funciones, estructura, el tipo de afrontamiento que tengan ante ciertas contingencias o procesos, dependen del medio social y cultural. Pero las familias no son consideradas estructuras receptoras y pasivas, por el contrario, éstas constituyen una fuerza con capacidad transformadora, es decir, las familias participan en lo que Breilh denomina “generación y producción”, por cuanto son sujetos que mediante las relaciones que establecen entre sus miembros y con otros procesos del entorno reproducen y transforman significados, proyectos y fenómenos en la sociedad de la que hacen parte. La teoría crítica trata de situar al individuo y a las familias en el medio social en el que están inmersos y toma conciencia de las determinaciones históricas e ideológicas de su devenir (Breilh, 2002).

Esta teoría cuestiona las fuerzas totalitarias de poder y la autoridad para asumir una perspectiva ética y sociopolítica, es decir, procura el análisis de las condiciones estructurales, culturales e históricas del contexto en el que la vida familiar tiene lugar. La teoría crítica se aparta de la idea de la familia como aquel lugar donde se producen de manera exclusiva las relaciones armoniosas y afectuosas. La teoría crítica se ha preocupado por establecer vínculos entre los fenómenos del orden singular, particular y general bajo un concepto dialéctico, dinámico y jerárquico. El carácter del movimiento es complejo porque responde a

un proceso de reproducción y generación donde los fenómenos estructurales subsumen y determinan en forma relativa a aquellos de índole particular y singular. (Breilh, 2004).

Para Osmond, la privatización de la familia ha dado lugar a que el foco de atención de los investigadores sean las relaciones dentro de la familia y no la forma en que las relaciones familiares y las estructuras familiares están influidas por procesos macrosociales e ideológicos (Gracia, 2000). De acuerdo con la teoría crítica, la investigación asume una perspectiva micro y macrosocial por cuanto el estudio del impacto del VIH en las familias no puede verse aislado de las situaciones del contexto.

1.2. IMPACTO SOCIOECONÓMICO DEL VIH EN LAS FAMILIAS

El impacto socioeconómico del VIH en las familias ha sido parcialmente descrito en algunas investigaciones en el ámbito mundial, y principalmente realizadas en el África y en Estados Unidos. Así, la literatura científica reporta múltiples fenómenos asociados con los huérfanos y con las viudas, quienes bajo sus respectivos contextos, configuran procesos particulares (Dray-Spira, Persoz et al. 2006; Dray-Spira, Gueguen et al. 2007; Murthy 2008; Rivers, Mason et al. 2008; Tekola, Reniers et al. 2008).

Las familias experimentan, asimilan, resisten y dan respuesta al impacto de las crisis de acuerdo con los contextos y momentos históricos en que se inscriben, así como de acuerdo con la situación social, económica y afectiva, los idearios y relaciones que se establezcan con los procesos particulares. Las crisis estructurales o coyunturales imponen transformaciones en las familias, tanto en su organización como en su dinámica, además ejercen una gran presión que se evidencia en importantes cambios sociales y económicos en el corto y largo plazo.

Los problemas resultantes pueden ser estructurales en el sentido que el daño puede influir negativamente en los proyectos de bienestar (Corredor 2007).

La familia está inmersa en la sociedad y por tanto la libertad para afrontar las crisis es relativa por cuanto depende de las posibilidades que le ofrece su medio, por tanto la identificación del impacto debe asumir tanto un enfoque microsociológico o familiar, pero también debe considerar todos aquellos elementos del orden macrosocial que interactúan para determinar los modos de vida y la posición social de las familias. Los modos de vida y la posición social resultan de las relaciones de poder ligadas a la apropiación y concentración de excedentes, las condiciones de trabajo y ganancias, lo que a su vez define la calidad y capacidad consumo, las formas de organización y acceso a servicios y favores del Estado, las expresiones culturales y la capacidad del disfrute de las condiciones del contexto (Breilh 2004).

1.3. RELACIÓN ENTRE LA FAMILIA Y LA ENFERMEDAD

El impacto del VIH no solo depende de las condiciones estructurales, de los recursos de la protección social y las redes sociales que interactúan con la familia. La familia es un sistema que juega un papel importante en el curso de la enfermedad ya que puede actuar como soporte moral y material de la PVV. Por supuesto, la relación que se establezca entre la familia y la PVV también está relacionada con la calidad y disponibilidad de los recursos económicos en términos de dinero, tiempo y afecto del núcleo familiar, pero también depende de las características psicosociales de la enfermedad, como el concepto mismo que de ella se tenga (Rolland 1988). En las familias se combinan los recursos (tiempo, dinero y bienes) para brindar bienestar a los miembros. Allí se comparten los

riesgos de la trayectoria vital e intergeneracional², pero esto depende de la estructura y las dinámicas familiares (DNP, PNUD et al. 2002).

Los recursos pueden ingresar a la familia por medio de la participación de los miembros en el mercado laboral (incluso mediante la explotación y el trabajo infantil), pero también pueden ingresar mediante beneficios estatales y contribuciones de las redes sociales. Según Brannen, el acceso de los miembros de la familia a los recursos es influenciado por la accesibilidad externa, por su disponibilidad interna, así como la manera en la cual estos son transformados y distribuidos en el interior de la familia. Siguiendo esta línea, se puede afirmar que estudiar sólo el acceso de la familia (como unidad) a los bienes y recursos resulta de un análisis simplificado y tergiversado de la realidad. Para determinar la distribución de los mismos en el interior de la familia, es necesario comprender los fenómenos, consensos y conflictos que se producen en el interior y que son resultantes de complejos procesos culturales (Brannen and Wilson 1987). El acceso interno a los bienes y servicios constituye un proceso hasta ahora no entendido claramente, donde los miembros de la familia construyen negociaciones y producen su propia racionalidad e interpretación (Brannen and Wilson 1987). La conservación de estos procesos de distribución en la esfera privada ha obscurecido los fenómenos relacionados con las relaciones de poder y las inequidades en el interior de las familias (Gracia 2000).

Existe evidencia suficiente de que en el interior de las familias los recursos no se distribuyen de manera homogénea entre todos los miembros, por el contrario, existen bienes valorados en forma diferente que se distribuyen según el tipo de relaciones que se establezcan entre los distintos miembros (Brannen and Wilson 1987; Soto, Ramírez et al. 2002). Los distintos bienes y servicios (incluido el dinero y el tiempo), son organizados jerárquicamente y por lo tanto aquellos considerados con mayor estatus social son suministrados con carácter diferencial entre los miembros “mas importantes de la familia”, subdordinándo en la mayoría

² Riesgos de clase heredable que se expresan en las oportunidades educativas, profesionales y en el nivel de pobreza que siguen estando determinadas por el origen social

de los casos a las mujeres y a los niños. La distribución de los recursos en el interior de las familias está ligada a estructuras ideológicas, sociales e institucionales más amplias que perfilan relaciones de poder. Para Giddens (citado por Thorogood, 1997: 21), “El poder no es un recurso en sí mismo, por el contrario, los recursos son los vehículos del poder, es decir, son el medio mediante el cual el poder es ejercido rutinariamente en las interacciones sociales y a través de las cuales las estructuras de dominación son experimentadas como relaciones de clase, raza y género” (Thorogood 1997).

Con respecto a las características psicosociales de la enfermedad, Rolland estableció un modelo de interrelación entre la familia y la enfermedad crónica aplicable al VIH/SIDA que se relaciona con el sistema ideológico de creencias y valores. Este modelo tiene en cuenta además de los aspectos transgeneracionales, los procesos de afrontamiento, de adaptación a la separación, las pérdidas y las crisis (Rolland 1988). La respuesta a la crisis o problemas de salud depende también de la cantidad del tiempo que las familias han vivido con la enfermedad, las diferentes fases (no solo en términos clínicos, sino también de los elementos subjetivos y materiales que esta representa para las familias), el curso de la enfermedad, los resultados en términos de morbilidad y mortalidad y la incapacidad que se produzca.

Estas características van definiendo la influencia de la enfermedad en la vida cotidiana y los proyectos de vida, en la planeación y asignación de los recursos, en la autonomía y los roles de la persona con VIH y de los demás miembros de la familia (Rolland 1988). La respuesta de la familia a las crisis no es en modo alguna homogénea. En las decisiones familiares influyen fuerzas heterogéneas donde confluyen fenómenos internos como el altruismo, la imposición, la jerarquía, la diferencia de edades, la democratización al interior de la familia y la pluralidad de opiniones, entre otros, pero la respuesta de las familias ante un caso de VIH también está determinada por complejos procesos políticos, económicos y

culturales imbricados en el medio en el cual la familia está inmersa. (Brannen and Wilson 1987).

El debilitamiento del Estado ha implicado que las familias deban asumir cada vez más frecuentemente y en mayor grado la responsabilidad de brindar bienestar a sus miembros (Esping-Andersen 2000). Es en este escenario, en el que las familias deben concurrir y tomar decisiones para garantizar a sus miembros los bienes y servicios que requieren para cubrir las demandas en salud, educación, vivienda y nutrición, el aporte de recursos de amparo en casos de crisis y de unidad de prestación de cuidados asistenciales y de salud (DNP, PNUD et al. 2002). Para responder a las demandas en la atención en salud, alimentación, tiempo y cuidados que requieren los pacientes en sus distintas fases del VIH y especialmente con las particularidades propias del sistema de salud colombiano, las familias deben asumir roles distintos, adaptarse a las nuevas condiciones, aumentar o transformar la forma en que adquieren y distribuyen los recursos, especialmente en los casos en que el afectado es el perceptor y proveedor principal de ingresos o cuando sus demandas desbordan los recursos existentes.

Queda mucho por profundizar en estas relaciones del contexto microsociológico, la “funcionalidad” familiar, las relaciones de poder existentes en el interior de las familias, las posibilidades económicas que ofrezca el contexto macrosociológico o estructural, entre otros. Con seguridad, el estudio del impacto del VIH en las familias, permitirá dar paso a este debate.

1.4. RESPUESTA SOCIAL: PROTECCIÓN SOCIAL Y REDES SOCIALES

Aunque con variaciones de acuerdo con los diferentes países, entre los cambios contemporáneos más importantes y significativos que influyen en las transformaciones de las familias se pueden destacar las transformaciones del

Estado y los cambios en los mercados de trabajo que han dado como resultado los altos índices de desempleo, la flexibilización y precarización laboral con la consecuente reducción de la protección social. Este fenómeno es más acentuado en los países subdesarrollados y en aquellos capitalistas con orientación liberal (Esping-Andersen 2000).

El carácter restringido y compensatorio de las políticas sociales descansan en una visión estrecha de lo “social” que separa la política, la economía y el Estado de la sociedad. Esta última queda reducida a un conjunto de demandas o necesidades esenciales de perentoria atención. Todo esto hace que el Estado coyunturalmente responda a las necesidades sociales con una serie de paquetes, programas y proyectos con diferentes metodologías de elaboración y duración, ejecución de seguimiento y evaluación supeditados al ámbito sectorial, sin tomar en cuenta una programación global e integral del desarrollo.

Así, la protección social ha sido delegada a diferentes instituciones que pierden de vista el sentido real del bien-estar familiar y las condiciones contextuales. La inestabilidad familiar observada en el mundo moderno, implica que la capacidad de cuidado de las familias tradicionales se está erosionando, al tiempo que las políticas de familiarización³ del Estado les exige que absorban los nuevos riesgos que provienen de los mercados de trabajo y en general de las condiciones y modos de vida en la sociedad moderna. Existe evidencia de que el bienestar de las familias cuyo jefe de hogar es una mujer, puede encontrarse minado por las largas horas de trabajo (remunerado y no remunerado) y la marginación social. Así mismo, aquellas familias monoparentales o conformadas por personas jóvenes y con una escasa educación, pueden verse desfavorecidas y excluidas de manera casi permanente (Esping-Andersen 2000).

En el caso de la atención en salud, los proveedores que “compiten” en el mercado deben proporcionar los servicios individuales a los que se tiene derecho conforme

³ Término utilizado por Espin-Andersen, 1998 para señalar que el Estado delega en la familia la responsabilidad del cuidado de sus miembros.

al tipo de afiliación, afiliación que depende a su vez de las condiciones sociolaborales de las personas.⁴ Los servicios de salud y pensiones se dirigen a las poblaciones laboralmente activas y sus beneficiarios que pueden o no coincidir con las estructuras familiares en contextos reales. La fragmentación que expresa la orientación del actual sistema de salud hacia el aseguramiento individual hace que la afiliación a la seguridad social no se haga extensiva a todos los miembros de la familia, lo que puede determinar de manera franca el impacto que causa el VIH y otras contingencias en las familias. En Colombia se han detectado otros problemas inherentes al acceso al Sistema de salud y hay suficiente evidencia de abusos y contravenciones a los derechos de los ciudadanos especialmente en los casos de negación de servicios a las personas con VIH (Mejía 2009). Por otra parte, el concepto Parsoniano⁵ y excluyente de familia que prima en la dirección de la política social ha desconocido y marginado de los beneficios de la protección social a otras formas de arreglos familiares (Corredor 2007), y por esta vía, no solo se profundiza su pobreza sino que se niegan los Derechos Económicos, Sociales y Culturales (DESC) así como las posibilidades de consolidación de las capacidades y libertades para construir el proyecto de vida que se desea (Sen 2002).

Según la Encuesta Nacional de Calidad de Vida, un alto porcentaje de la población Colombiana debe cubrir los costos de atención en salud con recursos propios y/o familiares (DANE, 2003). Estos gastos directos que afronta la familia (gastos de bolsillo) se consideran una de las formas menos eficientes, menos justas y más inequitativa de financiar los sistemas de salud por cuanto resta recursos para el

⁴ En esta situación, el rol del Estado residual se limita a la financiación de los bienes públicos. En el caso de salud, serían aquellos orientados a prevenir enfermedades con altas externalidades, dejando aquellos considerados como bienes privados, para financiamiento por parte de los individuos y las familias que pudieran pagar. Los subsidios en otras esferas, serían otorgados a los individuos bajo criterios de focalización sujetos a comprobación de la precariedad de sus condiciones y la incapacidad de pago. A marzo 31 de 2006, de los 18.581. 410 afiliados al SGSSS, 15.967.055 pertenecen al Régimen contributivo, 16.513. 662 en Régimen subsidiado pleno y 2.067.748 en el parcial

⁵ Según el sociólogo Talcott Parsons, bajo la tradición funcionalista, la conformación de familia nuclear se produjo como respuesta adaptativa a las necesidades funcionales de una economía industrial. Para él, la idea de un pequeño grupo con un único proveedor material evita la competencia por el trabajo entre los miembros de la familia.

desarrollo económico, aumenta la pobreza de las familias (Wagstaff and Doorslaer 2003; Knaul and Arreola 2004). Para compensar estos desequilibrios las familias deben acudir a sistemas de préstamos, retiro de las cesantías o incluso a compensar estas pérdidas con el retiro de los niños de la escuela, venta de activos, reorganización de la estructura del gasto con reducción de la alimentación, el vestido y la salud (DNP, PNUD et al. 2002; DANE 2003). Esto puede estar significando importantes cambios en las dinámicas familiares que dependen de su posición social. Las familias más afectadas por el empobrecimiento podrían ser aquellas ubicadas en el nivel más bajos de la estructura social. El estudio de estos fenómenos según la posición socioeconómica a la que pertenecen las familias podría aportar elementos acerca de la inequidad social.

Para acercarse a este tema es preciso empezar a dilucidar no solo el acceso a los bienes, sino también los vectores de transformación, donde juegan un papel importante las dinámicas internas de las familias, la forma de organización, la asignación de recursos en el interior y las redes sociales en las que están inmersas. Estos fenómenos irán modulando la posición que las familias ocupan en la estructura social y los impactos sociales y económicos ante un caso de una enfermedad como el VIH.

1.5. REDES SOCIALES

Las redes sociales son entidades relacionales complejas, en las que podemos distinguir propiedades interactivas, estructurales y funcionales que les son propias. Su finalidad es la satisfacción de las necesidades de sus miembros, tanto afectivas, informativas y materiales, así como la transmisión de la cultura y los valores.

Existen dos tipos de redes sociales; Las redes primarias constituidas por personas unidas por vínculos afectivos, de carácter positivo o negativo dentro de los cuales se incluyen la familia, los amigos, los vecinos, compañeros de trabajo, estudio y de ocio. La naturaleza de las relaciones está basada en la reciprocidad, mediata o inmediata y en muchos casos se configuran dinámicas de solidaridad, sostén y alianzas de gran relevancia, sin embargo, muchas veces están mediadas por tensiones, conflictos y contradicciones como producto de su interacción con otras redes y con el contexto macrosocial. Estas relaciones no son simétricas ni equivalentes en intensidad o contenidos, por el contrario son dinámicas en el tiempo y el espacio. Las redes, sean de parentesco, de amistad o de vecindario, pueden tener fines múltiples.

Las redes secundarias son conjuntos sociales instituidos normativamente tales como la escuela, la empresa, el comercio, el hospital, la iglesia, etc. Estas se estructuran de forma precisa, de acuerdo con su misión. Contrario a las redes primarias, sus fronteras son precisas y estables. Estas redes han ganado espacio en la sociedad con la retracción del Estado benefactor (Castallenos, Colombo et al. 1998). La dinámica de la red se produce por los movimientos relacionales, así como por los vínculos que se establecen con otras redes en el espacio cotidiano. Esta interacción permite que se produzca un discurso colectivo como agregado de normas, reglas, límites, valores, creencias y modos particulares de comunicación. La red modula la capacidad de sostén social que ofrece a sus miembros, de acuerdo con los momentos concretos de la vida, actuando como amortiguador frente a las contingencias vitales o contextuales (Castallenos, Colombo et al. 1998). Es preciso recordar sin embargo, la inserción de las redes en contextos macrosociales que así mismo limitan o promueven la capacidad o las posibilidades de brindar apoyo social a sus miembros.

Entender cómo se comportan las redes sociales ante un caso de VIH, la identificación de vínculos positivos y recursos es esencial para entender el sostén social y por tanto el impacto de la enfermedad, no solo por su papel en la provisión

de bienes materiales e intangibles, sino por los significados, valoraciones y pautas culturales que emergen y reproducen. Así, actitudes de apoyo, aislamiento o inclusive violencia pueden ser evidenciadas por las redes sociales primarias o secundarias modulando el impacto del VIH para el individuo y para las familias.

1.6. TEORÍA DE LAS CAPACIDADES

La teoría de las capacidades es una corriente promovida por Amartya Sen, economista de corte humanitarista, quien critica la postura de utilidad en el sentido clásico que presume implícitamente que el hombre siempre maximiza su propio bienestar⁶. Sen se niega a creer que existe un “tonto racional”, es decir, una persona que decide en condiciones ideales, esto es con pleno conocimiento o con reflexión fresca. Por el contrario, las personas son incapaces de distinguir entre preguntas perfectamente distinguidas como la felicidad, el deseo de su propio bienestar, las motivaciones y la maximización en el comportamiento de elección. Esta condición, según él, ofrece una visión muy estrecha del ser humano y sus sentimientos, así como de sus ideas y sus acciones. Las motivaciones que anteceden la elección de un comportamiento pueden o no coincidir con el propósito de su propio interés, por ello, reemplaza en su teoría a un individuo maximizador por el “agente”, quien toma las decisiones con relación al bienestar de otros miembros de la sociedad (Sen 2002).

Por otra parte, Sen critica el enfoque de bienestar basado en la opulencia, advirtiéndole sobre la necesidad de diferenciar el tradicional bienestar; visto como el grado de riqueza y el bien-estar que acude al estado de una persona. Su propuesta centrada en la perspectiva de la economía del bien-estar y en particular en su evaluación, pretende poner como centro a las capacidades de funcionar⁷, es

⁶ Desde la corriente neoclásica, la utilidad se asimila a la felicidad. Pero según Sen ésta depende también de si las personas han aprendido a tener deseos realistas y a generar placer en pequeñas cosas.

⁷ “Capacidad”, utilizada en sus propuestas teóricas sobre el bienestar, como la ventaja que posee una persona para efectuar actos valiosos. El enfoque extendido al caso de una ventaja social considera entonces

decir, las condiciones que se requieren para que una persona pueda “ser o hacer”, lo que decida como proyecto de vida. Siguiendo la línea de Marx, afirma que los bienes son solo medios pero no fines en sí mismos para el bienestar (Sen and Nussbaum 1993).

No quiere decir esto que no se requieran los bienes, por el contrario, el los considera como necesarios pero no suficientes para que haya bienestar. En este proceso se requiere que las características del bien sean transformadas en logros personales de funcionamientos (ventaja), los cuales dependen de una gran variedad de factores como la edad, el sexo, las situaciones concretas, las actividades cotidianas, las condiciones físico-biológicas, el acceso a los servicios de salud, la educación, el contexto demográfico y climático, la naturaleza de las convenciones sociales, la posición de la persona en la familia y en la sociedad, (a estas condiciones, Sen las ha llamado circunstancias contingentes). El conjunto de instituciones, formales e informales, que condicionan, coartan, impulsan, incentivan o promueven la conversión de las características de los bienes en capacidades es virtualmente el todo de la sociedad. Si no existen las funciones que las transforman en realizaciones, no se obtiene un alto grado de bienestar o, a la inversa, una alta capacidad de funciones personales sin bienes sobre los que aplicarlas producen similares resultados (Sen 2002).

El ámbito de la capacidad de una persona de elegir dicho modo de vida incluye la relación con sus condiciones materiales, espirituales y sociales de vida. La gama de opciones disponible y los logros que se alcanzan aumentan o disminuyen con relativa independencia del monto de bienes accesible, en función de variables culturales o distributivas o de la capacidad de una sociedad para proporcionar bienes públicos como la seguridad o la salubridad, bienes que por lo general el mercado no puede proveer.

los conjuntos de capacidades individuales como si constituyeran una parte indispensable y central de la base de información pertinente de tal evaluación. Este enfoque difiere de otros que utilizan distintos tipos de información, por ejemplo como el de la utilidad personal, el cual se concentra en los placeres, la felicidad, etc.; el de la opulencia absoluta, que considera paquetes de bienes, ingreso real o riqueza real, o el de la comparación de la tenencia de recursos como base de una igualdad justa.

Como se ha descrito previamente, en Bogotá se han registrado 17 789 personas afectadas por el VIH. La alta morbilidad estimada y su consecuente número de huérfanos y viudos (as) es una condición suficiente para profundizar en el conocimiento del problema. Pero resulta todavía más prioritario si se consideran los importantes fenómenos sociales y económicos que pueden estar emergiendo en las familias como consecuencia del VIH, que han sido reportados en la literatura internacional y que pueden estar interfiriendo con el bienestar individual, familiar y social en su conjunto.

Es en este contexto de pobreza y exclusión que el proyecto cobra relevancia. Ante el gran número de pobres en Colombia que asciende a 64% (Cortés, 2006), la carencia de mecanismos de protección social eficaces y la implementación de mecanismos de familiarización, las familias deben asumir altos costos directos e indirectos que genera el VIH, lo que define la progresión de la enfermedad, la trayectoria de la vida y las condiciones de vida de todos los miembros de la familia⁸. Para la mayoría de personas afectadas por el VIH esto podría estar significando la profundización de la pobreza y un efecto desfavorable sobre las capacidades. Por supuesto esta situación se comporta de manera diferente de acuerdo con la posición social que ocupa la familia.

En un sentido de doble vía, comprender la influencia de los fenómenos estructurales de la sociedad como determinante de los procesos familiares es una prioridad inaplazable. Utilizar distintas teorías y métodos interdisciplinarios para acercarse a esta realidad proveerá mejores herramientas para el análisis. La teoría de las capacidades permite avanzar en el reconocimiento del desarrollo como un proceso que va más allá de la obtención y el uso los recursos monetarios y compromete a la sociedad entera. Por supuesto, se requiere avanzar en la

⁸ Desde 1996, año en que se introdujeron los ARV han muerto en Colombia cerca de 16.878 personas con Sida. (DANE, Estadísticas vitales). Los datos oficiales sin embargo, subestiman esta cifra. Los datos publicados UNAIDS, 2006 permiten calcular que mientras en Colombia para 2005 se produjo una mortalidad del 5.1% (8500) con respecto al total de infectados, en Brasil esta cifra es de 2.2% (14.000), en Chile de 3.5% y en Canadá de 1.6%

teorización sobre la posición social, las dinámicas familiares y el padecimiento desde la perspectiva *Emic*.

2. . CAPÍTULO 2. MÉTODOS

En este capítulo se presenta la caracterización del espacio población y la descripción de dos fases complementarias de la metodología de investigación: La fase cuantitativa y la fase cualitativa. Durante el desarrollo de dichas fases se realizó una amplia revisión bibliográfica de los documentos oficiales del país y se efectuó una búsqueda en las bases de datos Medline y PubMed, así como en bases de datos de América Latina como LILACS, COLOPS y Bireme utilizando para ello múltiples descriptores o términos MeSh. La literatura específica del VIH se restringió a publicaciones científicas divulgadas a partir de 2000.

2.1. CARACTERIZACIÓN DEL ESPACIO POBLACIÓN

Bogotá, D.C. tiene una población de 7.050.228 distribuida en 20 localidades. De ellos 7.034.485 habita el espacio urbano (99,8%). 3.390.872 son hombres (48,1%) y 3.659.356 son mujeres (51,9%). Bogotá tiene una esperanza de vida al nacer de 77,08 años; ligeramente superior que la calculada para Colombia de 74,0 años. Para ver la división políticoadministrativa ver figura1.

La población es enormemente diversa y representa a todas las regiones del país. La crisis latinoamericana de los años 80, la inestabilidad política y económica derivada de las condiciones del modelo de desarrollo propios de los mercados posindustriales y la globalización, entre otros, han determinado un contexto social caracterizado por altos índices de desempleo y pobreza, bajos niveles de ingresos y deterioro del Estado de bienestar.

Según el informe de Indicadores sociales del 2007 publicado por el Ministerio de la Protección Social, para el 2006 en Colombia la población bajo línea nacional de pobreza es de 45,0%, el Coeficiente de Gini (junio de 2006) es de 0.56 y la tasa de desempleo a diciembre de 2007 es de 11.1% (Social. 2007). En Bogotá se estima que el 9,16% de las personas se encuentra con NBI, el 28,41% está bajo la línea de pobreza y el 4,54% de la población se encuentra bajo la línea de miseria. La razón de Dependencia para 2007 es de 59,4 (100 hab.). La población de 15 años y más tiene un promedio de 10 años de educación. Según el informe de la Secretaría Distrital de Salud, 630 de 48.530 familias de Bogotá habitan en viviendas móviles, refugios naturales o carpas y cerca de 14.304 (29,47) viven en hacinamiento. El 91.5% poseen servicio de acueducto (Ministerio_de_Protección_Social 2007).

A diferencia de lo que sucede en Colombia, en Bogotá se registra un mayor número de personas afiliadas al régimen contributivo. Según datos del Ministerio de la Protección social, 4.366.107 personas están en este régimen, mientras 1.689.962 están afiliados en el régimen subsidiado (Ministerio_de_Protección_Social 2007).

Bogotá tiene la mayor tasa de VIH del país. Para 2005 la incidencia por 1.000.000 habitantes era de 17,1 y la razón hombre: mujer para los casos de SIDA era de 2,8. La enfermedad por el VIH/SIDA constituye la tercera causa de muerte en Colombia en hombres adultos entre los 15 y 44 años de edad. A pesar de la grave situación epidemiológica del VIH y las condiciones socioeconómicas del contexto, en Colombia se han realizado muy pocos trabajos que aborden el impacto socioeconómico del VIH en las familias (Soto, Ramírez et al. 2002; Mojica, Pinilla et al. 2005), y ninguno que se conozca hasta el momento ha sido realizado en la ciudad de Bogotá. Esta situación motivo a la investigadora a plantearse la necesidad de comprender el impacto que el VIH pudiera estar produciendo en los individuos y familias en este contexto.

LOCALIDAD	Número casos	Poblacion 2009	tasa por 100,000 hab.
1 USAQUEN	67	464,656	14.4
2 CHAPINERO	72	131,027	55.0
3 SANTA FE	76	109,882	69.2
4 SAN CRISTOBAL	63	410,259	15.4
5 USME	38	349,346	10.9
6 TUNJUELITO	40	202,119	19.8
7 BOSA	77	554,389	13.9
8 KENNEDY	134	997,693	13.4
9 FONTIBON	58	330,156	17.6
10 ENGATVA	144	828,096	17.4
11 SUBA	141	1,018,629	13.8
12 BARRIOS UNIDOS	43	231,435	18.6
13 TEUSAQUILLO	56	143,891	38.9
14 MARTIRES	41	97,283	42.1
15 ANTONIO NARIÑO	32	107,935	29.6
16 PUENTE ARANDA	44	258,368	17.0
17 CANDELARIA	0	24,095	0.0
18 RAFAEL URIBE URIBE	68	377,704	18.0
19 CIUDAD BOLIVAR	85	616,455	13.8
20 SUMAPAZ	0	6,179	0.0
FUERA BOGOTA	124	NA	NA
SIN DATO	17	NA	NA
TOTAL GENERAL	1420	6,003,536	23.7

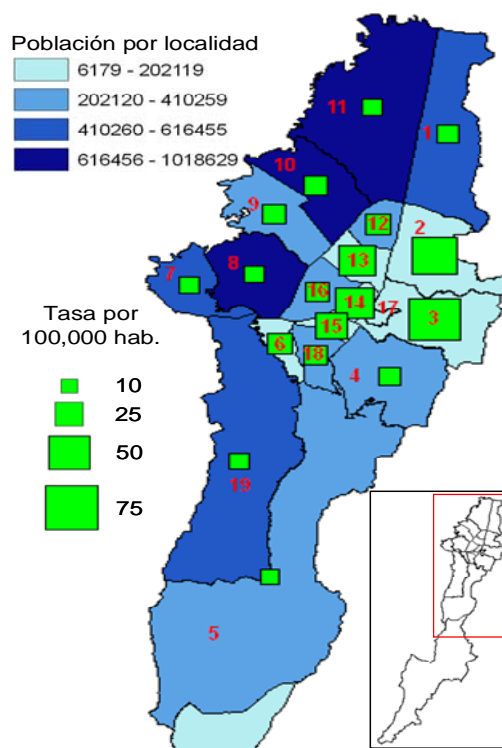


Figura 1. Mapa sociopolítico y tasas de VIH en las localidades de Bogotá 2009

Fuente: SIVIGILA–SDS 2009

2.2. FASE CUANTITATIVA

2.2.1. Aprobación de los comités de ética

El proyecto fue aprobado por dos jurados expertos en el tema del VIH seleccionados por los entes administrativos del Doctorado en Salud Pública, por los jurados de Colciencias, por el Comité de ética de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia y por los comités de ética o representantes legales de las diferentes instituciones de salud y Organizaciones No gubernamentales de la ciudad de Bogotá- ONG- donde se realizó el estudio. En la figura 2 se observa el flujograma que describe las diferentes etapas metodológicas.

2.2.2. Validación teórica del cuestionario mediante evaluación por expertos

Con base en la revisión de la literatura y las consultas con líderes viviendo con VIH, la investigadora desarrolló un cuestionario que se sometió a crítica con expertos en las diferentes temáticas relacionadas con la investigación y de amplia trayectoria en el terreno político y académico. Así mismo, se consultó con líderes y activistas que han luchado por los derechos de las PVV.

Aunque no se realizaron estimaciones estadísticas para determinar la validez interna y externa, así como para establecer la fiabilidad, la investigadora diseñó un instrumento para ser diligenciado por los expertos en el cual se establecen elementos teóricos de la validez del constructo. Los expertos evaluaron las preguntas a la luz del conocimiento actual del VIH y las teorías propuestas. Así mismo, los expertos identificaron si el conjunto de preguntas seleccionadas para estimar las distintas categorías de análisis eran pertinentes para la medición de los procesos que se deseaban medir.

Para la estimación de la fiabilidad, los expertos determinaron si los diferentes ítems o preguntas de la escala estaban relacionados entre sí y si en conjunto las categorías seleccionadas contribuían a la estimación global del impacto del VIH en las familias. En adición a ello se indagó por la opinión de la aceptabilidad del cuestionario por parte de los participantes. Los expertos realizaron aportes relacionados con la extensión del cuestionario, aprobaron el uso del lenguaje y propusieron la incorporación de otras variables o posibilidades de respuestas. El formato de evaluación diligenciado por los expertos puede verse en el anexo 6.

A continuación se enumera el grupo de expertos a los que se les envió el cuestionario para su evaluación y concepto:

Dr. Ricardo García (ONUSIDA), Dra. Diana Peñarete (ACNUR), Dra. Gloria Infante (FUNDAMOR), Dra. Laura Martínez (Fundación Eudes), Miriam Cossio (Fundación Girasol), Dr. Jorge Pacheco (Liga de Lucha contra el Sida y Mesa de ONG – VIH que agrega a 18 instituciones), Néstor Álvarez (Asociación de Usuarios del antiguo ISS, hoy Nueva EPS), Dr. Jesucristo Pacheco (Secretaría Distrital de Salud SDS), Dr. Jorge Martínez (estadístico de la Universidad Nacional) y otros miembros del grupo de investigación Economía, políticas públicas y ciudadanía y su línea de investigación ciudadanía, Pobreza y Calidad de vida de la Universidad Nacional. De las 10 instituciones que se comprometieron a entregar el análisis, el 50% de ellas no respondió: ONUSIDA, ACNUR, FUNDAMOR, la Liga Colombiana de lucha contra el SIDA y la Mesa de ONG con trabajo en VIH/SIDA. Otros expertos optaron por expresar sus conceptos en reuniones con la investigadora o en formatos libres.

2.2.3. Prueba piloto

Una vez se realizaron las modificaciones sugeridas por el grupo de expertos se procedió a realizar un estudio piloto con 12 personas con VIH. El estudio piloto permitió identificar otros eventos del contexto, ampliar las posibilidades de las respuestas, verificar la pertinencia y aprehensión de las preguntas, determinar la disposición de las personas para participar, el tiempo invertido y posibilidad de efectuar los análisis requeridos. El cuestionario final consta de 163 preguntas cerradas donde se contemplan los impactos sociales y económicos, así como algunas variables o características demográficas y clínicas de las PVV, las dinámicas familiares, la condición socioeconómica, y las redes de protección social. Entre los impactos socioeconómicos se determinaron como efectos marcadores los cambios en la estructura de la familia, los fenómenos relacionados con los niños, el impacto relacional, el impacto sociolaboral y financiero de las familias con VIH. El cuestionario contiene elementos relacionales y materiales que

son dinámicos en el tiempo. Para captar adecuadamente estas realidades, se preguntó por las situaciones actuales, pero también por aquellos fenómenos ocurridos durante el transcurso de la enfermedad y que resultan significativos para determinar el impacto.

Las categorías utilizadas en el cuestionario tienen un importante componente social y debido a ello, pueden tener múltiples definiciones y usos. Para superar esta dificultad, el estudio definió el significado y el alcance de las preguntas pero todas las categorías utilizadas en el cuestionario son autonotificadas. Así, conceptos como el estado civil, el género y la identidad sexual se diligenciaron según la identificación o percepción del propio participante.

Debido a que por criterios éticos, técnicos y legales no se hizo uso de las historias clínicas, la condición clínica, los valores de CD4 y carga viral, la discapacidad, la resistencia viral, intolerancia, enfermedades oportunistas fueron también autonotificados. Los elementos del impacto psicofísico, relacional, emocional, del soporte de la familia y las redes sociales expresan las percepciones de ocurrencia del fenómeno en la familia desde la perspectiva de la PVV.

2.2.4. Tipo de muestra

Por criterios éticos, las instituciones no pueden suministrar las bases de datos con la información de las PVV. Por esta razón se tomó una muestra por conveniencia. Para captar a los participantes se envió la solicitud por escrito a 18 IPS y ONG. Tres de ellas negaron la petición. Una de ellas adujo que en el grupo no se trataban temas relacionadas con el VIH y otras dos IPS exigían coautoría en el proyecto, por lo cual se decidió excluirlas. El proyecto fue aprobado por el comité técnico-científico de 15 instituciones.

2.2.5.Criterios de inclusión

Para participar en el estudio, las personas debían ser mayores de 18 años, haber sido diagnosticadas con VIH, haber residido en Bogotá durante los últimos seis meses previos a la encuesta y participar de manera voluntaria.

2.2.6.Procedimiento

Para realizar el análisis de la información se recolectaron 540 cuestionarios aplicados cara a cara a las personas con VIH. Estas personas fueron remitidas a los encuestadores por el personal de salud o por el personal administrativo de 15 IPS públicas, privadas y ONGs de la Ciudad que aceptaron participar en el estudio. Para respetar el derecho de confidencialidad y privacidad de las PVV, los funcionarios de las instituciones participantes explicaron brevemente a los potenciales participantes los objetivos del estudio. Solo aquellos que deseaban participar hicieron contacto con los investigadores, por lo tanto, la aceptación fue del 100%. En varias instituciones se tramitó la solicitud de la autorización por parte de las PVV para que la investigadora presentara el proyecto haciendo uso del espacio regular de los grupos de apoyo. Solo quienes aceptaron participar se acercaron a los investigadores. La proporción de voluntarios no fue calculada.

Además de la investigadora quien participó en la recolección de los datos, se contrataron 2 encuestadores. Estos fueron profesionales en áreas humanas y tienen amplia experiencia en el trabajo con VIH. Para estandarizar los procedimientos y garantizar la adecuada recolección de los datos, los encuestadores recibieron capacitación en los aspectos administrativos, técnicos y éticos de la investigación.

De acuerdo con las normas éticas nacionales e internacionales, los investigadores explicaron a los potenciales participantes las condiciones, los criterios de selección, los objetivos, procedimientos, derechos, riesgos y beneficios del estudio. Las personas que después de la explicación deseaban participar firmaron el consentimiento informado (Anexo 1). El cuestionario utilizado en esta fase se muestra en el anexo 2.

Las encuestas fueron revisadas para verificar la calidad de la captura de los datos. Se eliminaron aquellas con más de 5 errores o datos vacíos en la captura, aceptando un error inferior al 3% de las preguntas. En total se eliminaron 15 encuestas. La verificación de la calidad en la digitación se realizó mediante un muestreo aleatorio del 10% de las encuestas correspondiente a 54 encuestas. El error encontrado fue del 0.4% (32/8802 variables). La información fue digitada en una base de datos de captura en el programa Visual Fox-pro 7.0 (FoxPro 2001).

2.2.7. Análisis estadísticos Univariado y Multivariado

Una vez digitalizada, la base fue depurada en SAS 9.0 (SAS 2009), exportada al paquete estadístico Statical Package for the Social Sciences (SPSS) versión 15.0, para realizar los análisis univariados y multivariados. La depuración consistió en la imputación de las categorías no válidas mediante el método determinístico. Debido a que se verificó la calidad en la captura y digitación de los datos, los valores imputados correspondieron fueron inferiores al 0,4%.

Como resultado se obtuvo una base sin datos faltantes, y óptima para el análisis estadístico pertinente. Posteriormente se realizó el análisis univariado, análisis multivariado. Este último consistió en la determinación del impacto del VIH en la calidad de vida de las familias, como una manera de integrar las categorías que

previa revisión bibliográfica estarían produciendo un impacto importante en la calidad de vida de las familias. Estas técnicas no sólo permiten desarrollar indicadores independientes con las variables que explican en mayor grado el peso de la categoría, sino que también permite integrar estas categorías en un índice global que posibilite hacer comparaciones entre diferentes poblaciones o en diferentes períodos de tiempo.

Las figuras de barras y pasteles se generaron en Excel de Office 2003. La metodología de análisis se describe a continuación:

Análisis univariado: Para cada una de las variables de tipo nominal o categórico se determinaron las frecuencias con el fin de explorar los principales fenómenos que se presentaron en la población. La información del análisis descriptivo de las variables categóricas se presenta en tablas y figuras de barras, de pastel y discretos. El análisis incluyó medidas de tendencia central para las variables cuantitativas o de escala.

Análisis multivariado: Posterior a la etapa inicial de tratamiento univariado de la encuesta se aplicaron diferentes técnicas del análisis multivariado: Para los análisis multivariados se aplicaron diferentes técnicas estadísticas: Análisis de componentes principales categórico (CATPCA). Análisis de Correspondencias Múltiples (ACM) y Análisis de Componentes Principales (ACP). El análisis multivariado se explica con detalle en el capítulo 9.

2.3. FASE CUALITATIVA

El estudio utilizó metodologías cualitativas para comprender las situaciones y los significados, es decir los aspectos *emic*, de algunos hallazgos obtenidos en la fase cuantitativa. La fase cualitativa permite entender por que se producen algunos de

los impactos en las familias con VIH, las condiciones contextuales y estructurales que llevan a estos procesos en la forma en que son percibidos por los individuos (Miller 1991; Cerda 1994; Mercado, Gastaldo et al. 2002). Los análisis cualitativos ayudan a clarificar las respuestas que por más exhaustivas no recogen la complejidad de los procesos que afrontan las IFV. Cuando se realizan entrevistas es posible identificar claramente las relaciones entre varias dimensiones de análisis, se explicitan detalles significativos para encontrar sentidos y poder interpretar los hallazgos obtenidos (Quinn 2002).

2.3.1.Perspectivas teóricas

Aunque el estudio cualitativo tiene una perspectiva básicamente fenomenológica, los análisis se realizaron a la luz de la teoría crítica que se enfoca en como las injusticias modulan las experiencias de la gente. De acuerdo con este autor, la fenomenología captura y describe como las personas experimentan ciertos fenómenos, cómo los perciben, como los describen. La fenomenología intenta comprender las experiencias y los significados e interpretaciones que las personas le asignan (Quinn 2002).

Retomando a Breilh, se trata entonces de establecer una dialéctica del conocimiento que integre los fenómenos materiales con los subjetivos, lo general con lo particular, todo ello como parte de un proceso en continuo movimiento. La teoría crítica es entonces el puente entre la intersubjetividad y las condiciones materiales de vida en un determinado contexto (Breilh 2002). Este estudio se enmarca en la investigación orientada a la acción por cuanto se espera que los resultados orienten la toma de decisiones en el plano político para mejorar el bienestar de los IFV (Breilh 2002; Quinn 2002).

2.3.2. Muestra

Se utilizó un muestreo a criterio (*criterion sampling*). El objetivo de este tipo de muestreo es profundizar en la comprensión de los fenómenos hallados en la fase cuantitativa y que revisten un interés especial para comprender la situación en un determinado contexto (Quinn 2002). Los criterios de inclusión de los participantes fueron los mismos que para la fase cuantitativa. Los participantes fueron invitados por el personal asistencial y administrativo de las instituciones participantes, tal como se describió para la fase cuantitativa. Una vez las personas aceptaban ser entrevistadas, se acordaba la hora, el día y lugar de la entrevista. Antes de empezar la entrevista se confirmó la aceptación voluntaria de participar en la investigación, se explicó el propósito y las condiciones de la entrevista y se solicitó autorización para grabarla mediante la firma del consentimiento informado. En total se realizaron 22 entrevistas entre julio y noviembre de 2009.

2.3.3. Procedimiento

Para profundizar en los elementos hallados en la fase cuantitativa se diseñó una guía para la entrevista a profundidad con preguntas que responden a los objetivos y variables de la investigación (Anexo 3). La guía incluyó las 5 categorías de análisis que constituyen los elementos centrales de la propuesta: 1) Entorno familiar que incluyó la noción de familia, el contexto familiar (familia de origen, y familia conformada). 2) Posición social. Allí se indagó acerca de la procedencia, los flujos migratorios y la condición socioeconómica estructural de las familias 3) Impacto social y emocional en el cual se contemplaron las experiencias personales y las experiencias familiares surgidas a partir del diagnóstico del VIH, las figuras familiares de apoyo o rechazo 4) Impacto sociolaboral y financiero: Se

examinó el impacto del VIH en las condiciones laborales de la PVV y los familiares, así como las estrategias que se produjeron en las familias tras el diagnóstico del VIH. 5) la protección social en la cual se abordaron temas relacionados con las experiencias con el SGSSS y otras redes sociales.

2.3.4. Análisis de los datos cualitativos

Las entrevistas fueron grabadas y etiquetadas con un seudónimo para garantizar el anonimato de los participantes. Todas las entrevistas fueron transcritas en un procesador de palabras, procurando al máximo la fidelidad respecto a las grabaciones. Los entrevistados al relatar su vida clasifican, interpretan y reinterpretan sus vivencias mediante la construcción de significados y representaciones que justifican y explican sus experiencias. Analizar estos relatos resultó útil para comprender los acontecimientos y sucesos esenciales, articulando los eventos específicos de las experiencias surgidas a partir del diagnóstico de VIH con los fenómenos globales en la vida familiar durante el curso de la vida. Los relatos aportaron información sobre lo que es significativo e importante en una situación determinada, y al mismo tiempo permitieron un acercamiento a las interpretaciones y perspectivas del individuo en relación con un grupo social más amplio o el entorno cultural al cual pertenece. Las entrevistas culminaron con la saturación relativa de las categorías. Es decir, que en las nuevas entrevistas a pesar de que los relatos aportaran nuevas experiencias, no aportaban de manera significativa a la explicación de los fenómenos hallados en la fase cuantitativa.

Para la codificación de las entrevistas, la agrupación en categorías y la identificación de patrones se utilizó el programa ATLAS.ti versión 5.2. Para el desarrollo del análisis se llevaron a cabo tres pasos o etapas según procedimientos descritos por Strauss (Strauss and Corbin 2002):

2.3.4.1. Codificación Abierta

Tal como lo sugiere Strauss (Strauss and Corbin 2002), la codificación abierta consistió en hacer un análisis microscópico a las entrevistas. En este proceso se realizó un análisis línea por línea de las entrevistas y se identificaron pasajes de textos significativos o interesantes para el investigador, a los cuales se les asignó un código que los describiera o los resumiera. Mediante un proceso analítico inductivo se identificaron a partir de los datos, los conceptos y las temáticas relevantes. La codificación inicial se realizó de manera independiente por dos investigadores. En este caso; se contó con el apoyo de otra investigadora con título de doctora y amplia experiencia en los temas de familia e investigación cualitativa. Para garantizar la validez de los resultados, los investigadores discutieron y contrastaron los hallazgos, establecieron parámetros de codificación, conceptualizando y definiendo los significados de cada categoría. De este procedimiento surgieron 24 categorías principales con una concordancia muy alta (no cuantificada). Cuando se alcanzó un consenso en las definiciones conceptuales, las propiedades y dimensiones, la investigadora continuó la codificación del resto de las entrevistas. A lo largo del proceso analítico fueron emergiendo otros códigos específicos o subcategorías producto del análisis deductivo con lo cual se obtuvo un total de 376 códigos. (las categorías y subcategorías halladas pueden observarse en las tablas que correspondientes a los hallazgos específicos de cada capítulo. Este proceso permitió formular algunas hipótesis que iban explorándose con las subsiguientes entrevistas.

2.3.4.2. Codificación Axial

En este proceso se buscaron relaciones entre los códigos y subcategorías creados anteriormente. Estas relaciones llevaron a la agrupación de los códigos en categorías o familias más generales creadas a partir de los objetivos y preguntas de la investigación. A partir de allí se establecieron las propiedades y las

interacciones contextuales de las categorías micro y macrosociales. El análisis se llevó a cabo mediante técnicas de formulación de preguntas, comparaciones en matrices, diagramación y verificación de supuestos surgidos en entrevistas previas y que se registraron durante el proceso en memorandos. Este procedimiento permitió reconstruir condiciones contextuales, descubrir relaciones e interacciones entre las categorías, ordenar una gran cantidad de datos sustantivos derivados de la población específica, lograr obtener una importante densidad conceptual y realizar abstracciones generales del fenómeno para aportar explicaciones sobre los hallazgos de la fase cuantitativa.

Debido a que el estudio acogió como propuesta analítica la teoría crítica, se intentó ubicar el problema en el contexto, de tal manera que los datos empíricos permitieron identificar e integrar las condiciones micro con las condiciones macrosociales como procesos dinámicos, complejos y temporales. De esta manera se pudieron encontrar relaciones de interacción mutua. Así, la comprobación empírica de la importancia del concepto de posición social, la procedencia y los flujos migratorios, las políticas migratorias, el SGSSS, la relación de los IFV y sus entornos laborales permitieron comprender algunos de los impactos socioeconómicos del VIH en relación con las respuestas de los individuos y los miembros de las familias, pero también con las condiciones del contexto.

2.4. TRIANGULACIÓN.

Una vez se obtuvieron los datos cualitativos y cuantitativos se realizó la triangulación de los datos. Esta triangulación consiste en integración de los métodos inductivos mediante las técnicas de análisis de contenido y los procesos deductivos e interpretativos asociados a las relaciones entre las teorías de

referencia, los datos obtenidos en la fase cuantitativa, la revisión bibliográfica y los talleres de discusión de los resultados con las PVV.

La triangulación permite observar diferentes aspectos de la realidad empírica y probar la consistencia de los datos cualitativos y cuantitativos. Este procedimiento incrementa la validez en el sentido que cada método fortalece las debilidades del otro (Quinn 2002). En este estudio se realizó triangulación de datos y triangulación metodológica. La triangulación permitió corroborar los datos de la fase cuantitativa y profundizar en las relaciones de las distintas categorías para buscar explicaciones de los fenómenos significativos. Como resultado de la triangulación se diseñaron varios modelos que permiten entender los procesos y dinámicas generados por el VIH en las familias, así como la calidad de vida que surge de complejos fenómenos microsociales y macrosociales en interacción. El modelo integrativo se encuentra en el capítulo 9.

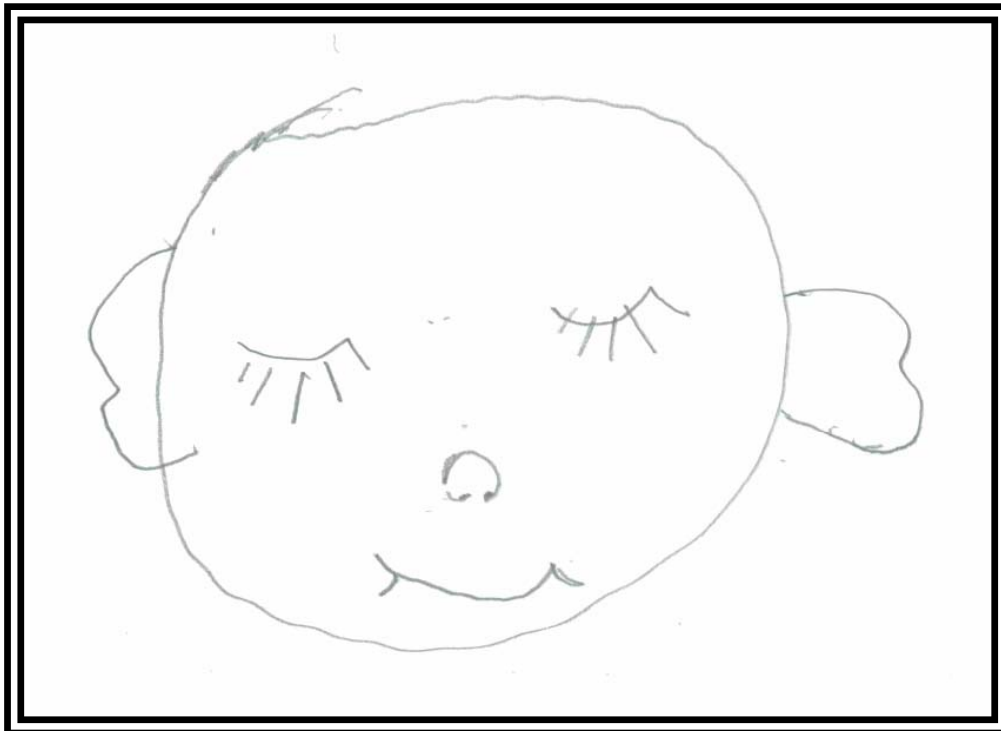
Para garantizar la calidad del estudio se verificó que la guía de entrevista permitiera profundizar en los elementos del impacto socioeconómico experimentado por los IFV, se verificó la fidelidad en la transcripción de los datos, se realizaron discusiones de las categorías conceptuales, y se realizó la triangulación mediante la cual se integraron los hallazgos resultantes del proceso deductivo con los constructos teóricos de otros autores en los cuales se basa la propuesta.

La investigadora realizó las entrevistas, tomando nota de algunos aspectos relevantes como los fenómenos que causaban sensibilidad, tristeza y llanto o sensaciones de ira o frustración. El hecho de haber realizado las entrevistas, identificar las características personales y contextuales del participante sumado al análisis microscópico de cada una de las transcripciones proveyó herramientas importantes para la interpretación de los datos.

Aunque la investigadora procuró ser imparcial en el análisis, reconoce que la “objetividad” positivista es un proceso inexistente. El conocimiento es social e históricamente construido y la investigadora no puede despojarse de la realidad perceptual y del acervo de conocimiento que resulta de su experiencia personal y profesional. Las relaciones que se establecieron como producto de la interpretación pueden ser evidenciadas con las citas textuales que se presentan en cada capítulo. La validez de los hallazgos está soportada en el rigor del método, la sistematicidad, y las competencias de la investigadora.

En cada capítulo se mencionan los métodos específicos que se utilizaron para dar cumplimiento a cada uno de los objetivos.

3. CAPÍTULO 3. CARACTERÍSTICAS INDIVIDUALES E IMPACTO PSICOFÍSICO DEL VIH



Representación de la familia que hace un participante invidente en la que pese a las actitudes de invisibilización por parte de su familia, él considera que ellos siguen siendo sus ojos.

“...Y a pesar de las circunstancias yo le sonrío a la vida”.

3.1. ANTECEDENTES

3.1.1. Condición Clínica De Las Personas Viviendo Con VIH-PVV

Las personas con VIH experimentan una serie de condiciones físicas y psicológicas de gravedad variable que dependen de las características individuales y las posibilidades del contexto (Hansen, Vaughan et al. 2009). La situación clínica de las personas con VIH depende de múltiples fenómenos biológicos, individuales, particulares y estructurales. Clínicamente, el VIH es una entidad compleja por la severidad del proceso y su asociación con enfermedades transmisibles y no transmisibles.

Las particularidades del virus del VIH, su alta mutabilidad, el tiempo de evolución de la enfermedad, el estado inmunológico y nutricional son fenómenos que inciden de manera importante en la situación clínica. La descompensación inmunológica, entendida como cifras bajas del recuento de células CD4+, induce la recrudescencia de infecciones latentes o expone a las personas a nuevas infecciones producidas por bacterias, virus, parásitos y hongos. El VIH/SIDA está asociado con infecciones oportunistas como la tuberculosis pulmonar (TB) y extrapulmonar, diferentes agentes patógenos que producen diarrea crónica, neumonía, candidiasis en mucosas, virus como el herpes simple I y II, virus de la varicela zoster, el virus del papiloma humano, el citomegalovirus, el Virus de Epstein Barr, los virus de la Hepatitis B y C. Según Onusida, un tercio de las PVV están coinfectadas con TB y esta es una de las principales causas de defunción entre las PVV (UNAIDS 2009).

El VIH está también asociado a varios procesos neoplásicos como el Sarcoma de Kaposi, el linfoma maligno, el cáncer de cervix, entre otros. El VIH/SIDA está relacionado con la coinfección con diferentes infecciones de transmisión sexual (Chesson, Blandford et al. 2004), causa importantes cambios hematológicos y puede cursar con procesos que afectan diferentes órganos y sistemas causando nefropatías, cardiopatías y neuropatías. El VIH causa también el síndrome de desgaste (Ndinda, Chimbwete et al. 2007). El VIH también se ha asociado con el bajo peso al nacer, niños prematuros y riesgo incrementado de mortalidad infantil (Sibanda, Stanczuk et al. 2003; Rutã and Cernescu 2008).

Si bien es cierto que los avances técnico-científicos han permitido el desarrollo de nuevos medicamentos efectivos contra los virus y tienen el potencial de prolongar el tiempo y la calidad de vida de las personas afectadas, los medicamentos antirretrovirales (ARV) y otros tratamientos para el control de las infecciones oportunistas y procesos concomitantes también producen efectos adversos que pueden influir en la calidad de vida de las personas con VIH y sus familias. Algunos estudios han demostrado que los medicamentos ARV se asocian con cambios psiquiátricos y neurológicos, lo que simultáneamente puede alterar el desempeño y el desarrollo de las funciones cotidianas (Hofman and Nelson 2006; Johnson and Neilands 2007; Park-Wyllie, Strike et al. 2007; Poupard, Ngom Gueye et al. 2007; Righi, Beltrame et al. 2008). La falta de adherencia a los medicamentos puede producir resistencia del virus y con ello, difíciles situaciones terapéuticas, sociales y económicas para el paciente, su familia y los sistemas de salud.

A pesar de los beneficios remarcables del tratamiento en la reducción de las muertes y el mejoramiento de la calidad de vida, mucha gente padece de complicaciones clínicas, discapacidad o incluso mueren aún por VIH/SIDA o por las condiciones de co-morbilidad asociadas con la infección (Pirraglia, Bishop et al. 2005; Hansen, Vaughan et al. 2009).

3.1.2. VIH Y Las Limitaciones Físicas

Desde el modelo biomédico, la discapacidad es entendida como enfermedad que representa una condición estructural de deficiencia o limitación. Desde el modelo social de Oliver, se entiende la discapacidad como las prácticas sociales que impiden la participación social de las personas con deficiencias físicas, sensoriales y cognoscitivas (Oliver 1996). Como lo proponen Trujillo y colaboradores, la discapacidad trasciende los aspectos psicofísicos para involucrar fenómenos relacionados con la cultura, las representaciones sociales que de ella se produzcan y las relaciones con el Estado. Siguiendo esta línea de pensamiento, Brand y Pope plantean la discapacidad como un fenómeno determinado por las condiciones del contexto, de tal forma que el apoyo social y cultural, así como el acceso a las tecnologías disponibles estaría determinando el grado de discapacidad de las personas con o sin limitaciones (Brandt and Pope 1997). En concordancia con la propuesta de Brandt, la OMS, ha sustentado que la discapacidad se relaciona con variables sociales, culturales, económicas, políticas y tecnológicas del ambiente (Schalock 2004). De estas propuestas se puede concluir que la discapacidad está relacionada con los procesos de inclusión o exclusión social que determinan el acceso a las oportunidades para el bienestar. La clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud hace referencia a las estructuras y funciones corporales, los factores ambientales, así como a las actividades y la participación. Dentro de este último subgrupo incluyen los fenómenos relacionados con el aprendizaje, la comunicación, la movilidad, la vida doméstica y la vida comunitaria, social y cívica entre otras (World_Health_Organization. 2001).

3.2. OBJETIVO ESPECÍFICO

Debido a que el impacto socioeconómico del VIH en las familias depende de las características individuales y de la condición de salud de las PVV, en este capítulo

el objetivo es Identificar los las variables sociodemográficas, los principales fenómenos psicofísicos que surgen a partir del diagnóstico del VIH e explorar algunas las situaciones que permiten explicarlos desde la perspectiva del participante.

3.3. METODO

La captación de los participantes, así como la recolección y el análisis de los datos ha sido descrita previamente. En este capítulo se muestra la información referente a la condición clínica autonoficada. Aquí se incluyeron variables relacionadas con la condición de VIH, SIDA y discapacidad, último valor de CD4 y carga viral, utilización de terapia ARV y adherencia, presencia de infecciones oportunistas, resistencias y hospitalizaciones. Debido a que el concepto de discapacidad es un término socialmente construido, en este capítulo se hace referencia a las deficiencias físicas experimentadas por los participantes como consecuencia del proceso del VIH. El análisis estadístico se realizó con métodos univariados y bivariados para conocer las diferencias de estas características de acuerdo con el género y la identidad sexual.

3.4. RESULTADOS.

3.4.1. Características Demográficas De La Muestra Estudiada

En total se entrevistaron 540 personas con VIH. A continuación se muestra la información de los participantes de acuerdo con su lugar de residencia al momento de la encuesta. De las 20 localidades en que se divide geoadministrativamente la

ciudad, se recolectó información de 16 de ellas. No participó ninguna persona que refiriera vivir en Usaquen, Santafé, la Candelaria y Usme (Tabla 1)

Tabla 1. Lugar de residencia del participante, Bogotá 2009

Localidades	Frecuencia	Porcentaje	Localidades	Frecuencia	Porcentaje
Antonio Nariño	3	0,6%	Mártires	11	2,1%
Barrios Unidos	18	3,3%	Puente Aranda	16	3,0%
Bosa	54	10,0%	Rafael Uribe	14	2,6%
Chapinero	25	4,6%	San Cristóbal	56	10,4%
Ciudad Bolívar	29	5,4%	Santa Fe	31	5,7%
Engativá	45	8,3%	Suba	53	9,8%
Fontibón	27	5,0%	Teusaquillo	11	2,0%
Kennedy	69	12,8%	Tunjuelito	13	2,4%

Del total de la muestra se encuestaron 442 hombres (82%) y 98 mujeres (18%). La mayor proporción de hombres corresponde a homosexuales (43%). Entre las mujeres solo 6% se auto identificaron con sexualidades diversas. Estas no se muestran por separado por cuanto se obtendría una mayor dispersión de los datos (Figura 3).

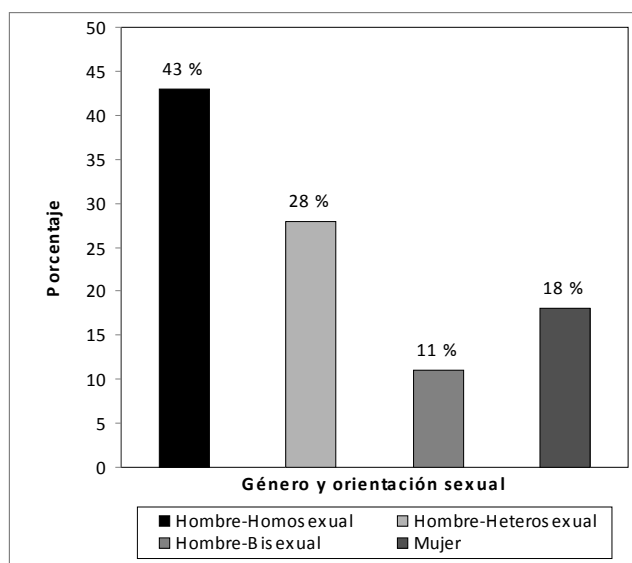


Figura 3. Sexo e identidad sexual de los participantes

El 20% de los encuestados son menores de 30 años. El 64% se encuentran en un rango de edad entre los 30 y 50 años y un 16% son adultos mayores de 50 años (figura 4). El promedio de edad al momento del diagnóstico fue de 30 años, pero los hombres heterosexuales y bisexuales son diagnosticados en promedio a los 37 años de edad. El 76% de los participantes recibieron su diagnóstico entre 2-10 años antes de la encuesta (ver capítulo 5). El 11% de la muestra recibió el diagnóstico un año antes o menos de haber sido encuestado.

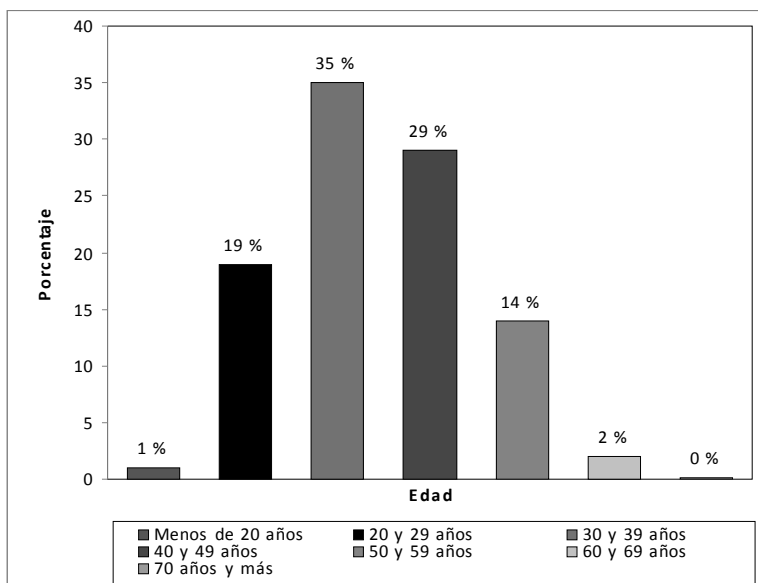


Figura 4. Edad de la población entrevistada

La proporción de usuarios de drogas intravenosas en la muestra fue de 6,0%; 1,0% son mujeres y el 5% son hombres, de ellos la mayoría son homosexuales. Estas cifras bajas de uso de drogas inyectables se corresponden con los reportes oficiales en los cuales se especifica que el principal mecanismo de transmisión en Colombia es la vía sexual.

3.4.2. Características clínicas de la muestra estudiada

De los 540 participantes, el 54% de la muestra refieren encontrarse asintomáticos en el momento de la encuesta mientras el 46% tenía algún proceso constitucional o enfermedad oportunista compatible con SIDA (Figura 5). Los hombres heterosexuales y bisexuales entrevistados fueron quienes presentaban las tasas más altas de SIDA (Figura 6).

La mitad de la población conoció su seroestatus entre 2-5 años antes de la encuesta. Sin embargo una alta proporción está relativamente recién diagnosticada (11%).

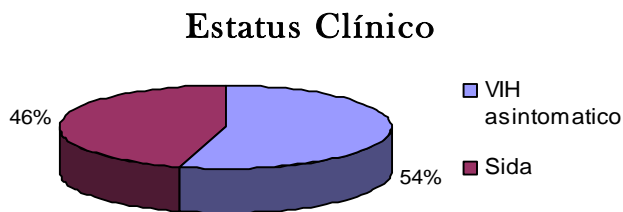


Figura 5. Estatus clínico

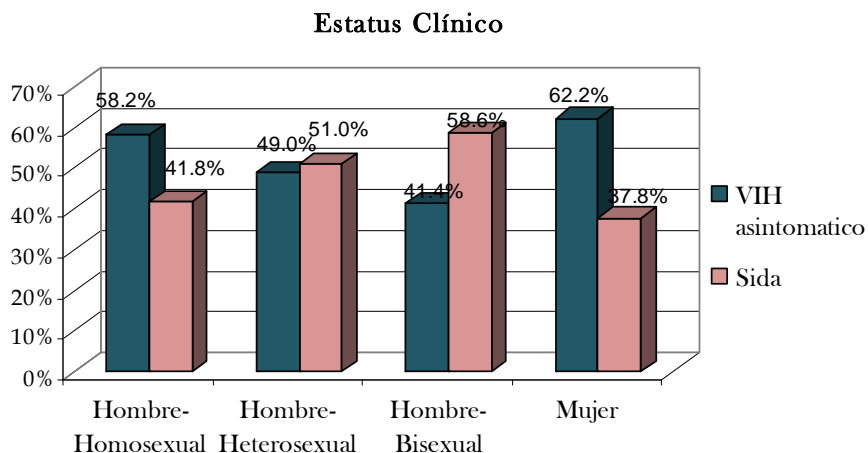


Figura 6. Estatus clínico según género e identidad sexual

La gran mayoría (86%) ha recibido tratamiento antiretroviral. Casi la totalidad de quienes han desarrollado SIDA reciben tratamiento ARV, mientras el 78.5% de los

que tienen VIH ya tiene algún esquema terapéutico. El 43% está en la actualidad tomando medicamentos de segunda o tercera línea. Con respecto al acceso al tratamiento ARV, se encontró que el 58% de los participantes ha tenido periodos de tiempo superiores a un día en los cuales ha tenido que suspender el tratamiento. Cuando se indagó por las causas que motivaban la suspensión de los medicamentos, el 48% afirmó que ha tenido problemas con el suministro por parte de las IPS donde han recibido atención y el 55% refirió motivos personales entre los que se encuentran principalmente el olvido (42%), la consternación o el cansancio que representan los trámites con las IPS (24%), el cambio del tratamiento alopático a las medicinas naturales (3%) y la suspensión de medicamentos por creencias religiosas (2%).

El estudio develó que entre la población estudiada, la mitad ha tenido que ser hospitalizada por causas relacionadas con el VIH/SIDA, 20% una sola vez y el 29% dos o más veces. El 35% reportó resistencia viral, lo que puede implicar complicaciones terapéuticas y costos económicos importantes.

Un alto porcentaje de las personas con VIH ha sufrido de enfermedades oportunistas (46%) y desafortunadamente, como consecuencia de ellas, en la actualidad el 17% tiene una discapacidad física permanente. La discapacidad más frecuente está relacionada con dificultades para la movilidad de grado variable (44.1%), algunos incluso con situaciones de paraplejia (ver figura 7). El 52.7% de las personas que tienen alguna discapacidad física ha tenido impactos negativos en su independencia.

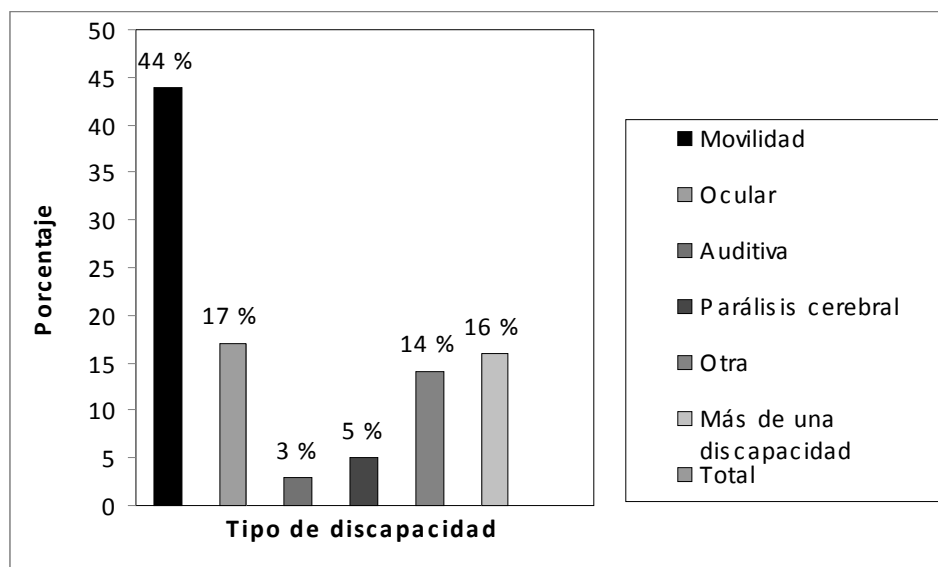


Figura 7. Discapacidad física

3.4.3. Características psicosociales de la muestra

Aunque a lo largo del proceso se pueden producir altibajos y situaciones concretas que producen variaciones en el tiempo, se indagó el balance subjetivo que hace el participante sobre los cambios generales en tres dominios psicológicos si se comparaba la situación un año antes del diagnóstico y el momento de la entrevista: estado de ánimo, autoestima y planes para el futuro. Aunque entre el 42%-45% de las personas no observan cambios significativos en estos aspectos, el estudio determinó que el 43% de los participantes ha experimentado cambios negativos del estado de ánimo y una tercera parte ha visto afectados sus planes para el futuro (Figura 8).

Procesos Psicológicos

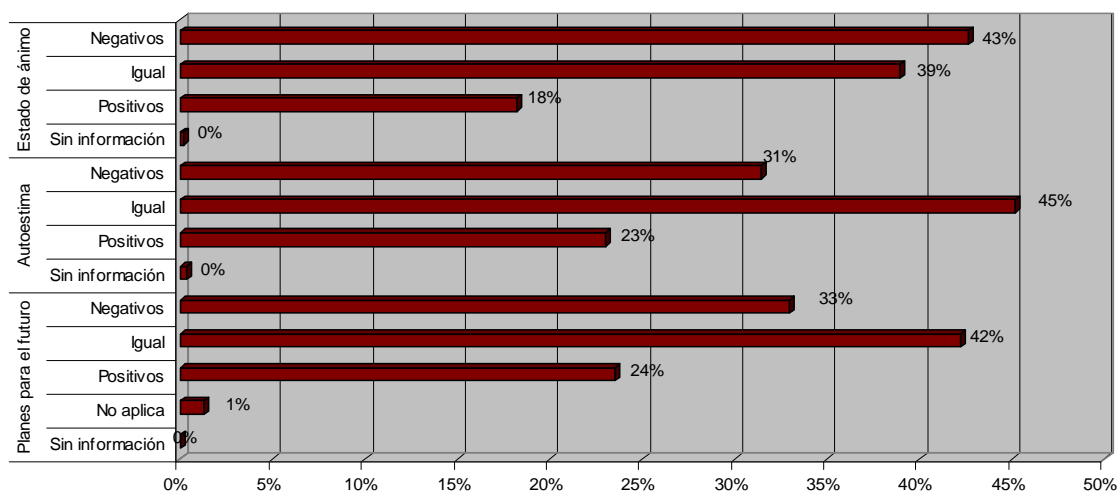


Figura 8. Impacto psicológico de los individuos con VIH

3.4.4. Algunos hallazgos de la fase cualitativa

En la tabla 2 se describen las principales características de la muestra de PVV que participaron en la fase cualitativa. En la tabla 3 se muestran los principales hallazgos de la condición psicofísica.

El estudio cualitativo permitió evidenciar complejos procesos psicofísicos como variedad de infecciones oportunistas, efectos adversos a los medicamentos, enfermedades metabólicas, períodos importantes de hospitalizaciones y discapacidad que estarían interfiriendo con las relaciones afectivas, la inserción laboral y las capacidades para llevar a cabo el proyecto de vida deseado.

La mayoría de personas fueron diagnosticadas de manera tardía, cuando se presentaron síntomas importantes de enfermedad que requerían de procesos de hospitalización, durante el embarazo o tras la enfermedad y muerte del compañero afectivo. La poca información acerca del VIH aunado al diagnóstico y tratamiento inoportuno estarían relacionados con el alto número de personas con SIDA y en condición de discapacidad encontrada en la fase cuantitativa

El impacto psicofísico del VIH es variable dependiendo de la oportunidad en el diagnóstico, el manejo terapéutico y las posibilidades que el medio le brinde. Desde la perspectiva de los participantes, el acceso real al tratamiento integral, así como las dinámicas familiares y el soporte de sus redes sociales son determinantes importantes del estado clínico; así, los participantes perciben que los problemas para realizar un diagnóstico y tratamiento adecuado y oportuno por parte de los proveedores de servicios inciden en el empeoramiento de las condiciones clínicas e incluso plantean que ciertas situaciones de discapacidad han sido producto de la falta de acceso al SGSSS y/o problemas técnicos del personal de salud para realizar un diagnóstico apropiado. Así mismo, evidencian la contribución de las familias para proveer cuidados de salud o por el contrario, limitar la autonomía de la PVV a través de la oposición a la búsqueda de los servicios de salud de acuerdo con los imaginarios que se tengan con respecto al VIH.

Por su parte, en las redes sociales cercanas se comparte información acerca de los cuidados que se requieren, se brinda soporte emocional y se intercambian solidariamente los medicamentos como mecanismo de compensación a los desequilibrios relacionados con los problemas en la provisión de medicamentos por parte de sus redes sociales. En adición a ello, las redes sociales institucionales contribuyen con el soporte informativo, trámites legales para garantizar el acceso a los servicios de salud e incluso apoyo económico ocasional para cubrir gastos relacionados con necesidades básicas urgentes (ver también capítulo 7).

Las mismas transformaciones experimentadas en el cuerpo, que producen no solo el deterioro de su estado funcional, sino también de su apariencia física, pueden producir estados de depresión, pérdida o deterioro de la autoestima y altibajos en el estado de ánimo. Estos nuevos escenarios implican transformaciones en los roles familiares, así como la transformación o resignificación de las redes de

amistad y retracción en la participación en actividades recreativas, sociales y laborales. Esto se verá en más profundidad en el capítulo 3 y 6. En la fase cualitativa de la investigación se encontró que situaciones como la lipodistrofia motivan el uso de las tecnologías médicas como las cirugías estéticas para contrarrestar el proceso.

Los participantes describieron que a lo largo del proceso y concomitante con las condiciones de vida, tanto las estructurales como las situaciones emergentes relacionadas con el proceso de salud, se pueden presentar depresiones que llevan a situaciones adversas como la ideación o el intento de suicidio, la iniciación o la intensificación del alcoholismo y la drogadicción.

Tabla 2. Caracterización de la muestra seleccionada

<i>Participante</i>	<i>Edad</i>	<i>SGSS</i>	<i>Tipo de familia</i>	<i>Identidad sexual</i>	<i>Condición de discapacidad relacionada con el VIH</i>	<i>Tiempo desde el momento del diagnóstico</i>	<i>Hijos con VIH</i>	<i>Ocupación</i>	<i>Pareja muerta por VIH</i>
“Joaquín”	47	RC	compuesta	Bisexual	Si	10 años	No	Desempleado y buscando trabajo	SD
“Ernesto”	34	RS	Familia origen	Heterosexual	No	6 años	N/A	Independiente	Si
“Guillermo”	35	RC	Familia origen monoparental	Homosexual	No	26 años	N/A	Estudiante-Comerciante	SD
“Zulia”	37	RS	Compuesta (jefatura de hogar)	Heterosexual	No	6 años	No	Ama de casa- Voluntaria de Fundación	Si
“Angela”	37	RS	Compuesta (Jefatura de hogar)	Heterosexual	Múltiples cirugías y hospitalizaciones por complicaciones en su proceso clínico	16 años	En estudio	Comerciante	Si

<i>Participante</i>	<i>Edad</i>	<i>SGSS</i>	<i>Tipo de familia</i>	<i>de Identidad sexual</i>	<i>Condición de discapacidad relacionada con el VIH</i>	<i>Tiempo desde el momento del diagnóstico</i>	<i>Hijos con VIH</i>	<i>Ocupación</i>	<i>Pareja muerta por VIH</i>
<i>“Soraida”</i>	47	<i>Pobre no asegurada</i>	<i>Familia unipersonal</i>	<i>Heterosexual</i>	<i>No</i>	<i>6 años</i>	<i>N/A</i>	<i>Desempleada, vende cosméticos y hace ropa</i>	<i>SD</i>
<i>“León”</i>	44	<i>RC</i>	<i>Familia de origen</i>	<i>Bisexual</i>	<i>Si</i>	<i>8 años</i>	<i>N/A</i>	<i>Pensionado</i>	<i>Si</i>
<i>“Juliana”</i>	39	<i>Pobre no asegurada</i>	<i>Familia de origen</i>	<i>Heterosexual</i>	<i>No</i>	<i>7 años</i>	<i>N/A</i>	<i>Desempleada. No busca trabajo. Realiza artesanías</i>	<i>SD</i>
<i>“Pedro”</i>	40	<i>RS</i>	<i>Familia compuesta</i>	<i>Heterosexual</i>	<i>Si</i>	<i>4 años</i>	<i>N/A</i>	<i>Desempleado/Dependiente</i>	<i>SD</i>
<i>“Jacobo”</i>	39	<i>RC</i>	<i>Familia nuclear biparental conformada (Jefatura de hogar)</i>	<i>Heterosexual</i>	<i>Si</i>	<i>8 años</i>	<i>No</i>	<i>Pensionado</i>	<i>No</i>
<i>“Fausto”</i>	53	<i>RC</i>	<i>Familia de origen (Jefatura de hogar)</i>	<i>Homosexual</i>	<i>No</i>	<i>27 años</i>	<i>NA</i>	<i>Pensionado, trabaja montando una fundación</i>	<i>Si</i>
<i>“Lucrecia”</i>	36	<i>RS</i>	<i>Familia compuesta monoparental (jefatura de hogar)</i>	<i>Heterosexual</i>	<i>No</i>	<i>2 años</i>	<i>No</i>	<i>Artesanías-ocasional</i>	<i>No</i>
<i>“Didier”</i>	40	<i>RC</i>	<i>Familia (pareja homosexual)</i>	<i>Homosexual</i>	<i>Si</i>	<i>14 años</i>	<i>N/A</i>	<i>Pensionado, realiza artesanías</i>	<i>Si</i>
<i>“Linda”</i>	32	<i>Sisbeny luego RS</i>	<i>Familia compuesta biparental</i>	<i>Heterosexual</i>	<i>No</i>	<i>7 años</i>	<i>1 (8 años)</i>	<i>Desempleada</i>	<i>No</i>
<i>“Fredy”</i>	28	<i>RC</i>	<i>Familia compuesta biparental</i>	<i>Heterosexual</i>	<i>Si</i>	<i>4 años</i>	<i>No</i>	<i>Desempleado-realiza tejido</i>	<i>No</i>

<i>Participante</i>	<i>Edad</i>	<i>SGSS</i>	<i>Tipo de familia</i>	<i>de Identidad sexual</i>	<i>Condición de discapacidad relacionada con el VIH</i>	<i>Tiempo desde el momento del diagnóstico</i>	<i>Hijos con VIH</i>	<i>Ocupación</i>	<i>Pareja muerta por VIH</i>
“Julia”	40	RS	Familia compuesta	Heterosexual	Si	3 años	Si (12 años)	Vendedora ambulante	No
“Diana”	38	RS	Familia monoparental sin convivencia	Heterosexual	Si	1 año	No	Desempleada	No
“Albeiro”	55	RC	Familia monoparental origen (Jefatura de hogar)	Homosexual	Si	2 años	N/A	Profesional-pensionado	No
“Marcos”	53	RS	Familia compuesta	Homosexual	No	11 años	N/A	Desempleado	No
“Yolima”	43	RC	Familia compuesta	Heterosexual	No	4 años	No	Vendedora informal	No
“Patricia”	40	RC	Familia compuesta	Heterosexual	No	3 años	No	Ventas informales	No
“Albeiro”	50	RS	Compuesta	Homosexual	No	7 años	NA	Desempleado	No

Tabla 3 Efectos psicofísicos del VIH y sus implicaciones en la vida cotidiana

<i>Categoría</i>	<i>Cita</i>	<i>Participante</i>
<i>Diagnóstico tardío</i>	“Cuando ella empezó a enfermarse, y todo eso y ya le avanzó el cáncer de cuello uterino y ya se la llevó, en seis meses se la llevó. Ahí fue cuando nos enteramos que tenía VIH”	P2
	“no, me empecé a enfermar, me empecé a enfermar, me empecé, me dio una diarrea, me dio hongos, mejor dicho medio de todo y una bajada de peso, mejor dicho terrible, hongos en la boca”	P4
	y lo diagnosticaron y en un año murió, si él murió rápido esa enfermedad se lo llevo mejor dicho y horrible, horrible era grande, acuerpado fortachón y el murió demasiado delgado, se acabo mucho	P6
<i>Infecciones oportunistas y concomitantes</i>	“la Toxo... si bastante friega... Y además como también soy positivo para Citomegalovirus, el Citomegalovirus es 3 veces más terrible todavía que la Toxo, pero de todas maneras son las dos oportunistas más terribles el Citomegalovirus y la toxoplasmosis”	P11
	“A los dos meses de haber salido del hospital tuve una convulsión por la toxoprasmosis cerebral que tuve y eso pues me dejó prácticamente	P12

<i>Categoría</i>	<i>Cita</i>	<i>Participante</i>
	<i>seis meses, seis, ocho meses, afectada todo el lado derecho de mi ojo, mi brazo, mi pierna”,</i>	
	<i>pero es que a Celiam se le suman todos los diagnosticos porque el es VIH, porque él es hepatitis B crónico , por la diabetes y por el hipertensión y por el CA</i>	<i>P19</i>
	<i>“uno termina haciendo problemas respiratorios jodidos, neumonías, ese tipo de cosas, me han dado todas las de Egipto, yo soy diabético, ya hice dos infartos, tengo todas las patologías asociadas a VIH”</i>	<i>P15</i>
<i>Consecuencias clínicas de los problemas de acceso al SGSSS</i>	<i>“ellos si murieron por negligencia del gobierno, si porque fue por eso, ellos están muertos fue porque no tuvieron su medicamento al día”</i>	<i>P11</i>
<i>Discapacidad</i>	<i>“yo estoy ciego por culpa de ellos, del hospital, por negligencia del hospital e inclusive yo voy a poner eso en demanda”</i>	<i>P22</i>
	<i>“Y para digamos, ¿para el manejo de la discapacidad todavía no ha recibido apoyo de ninguna institución?, ahora estoy en el proceso de eso y espero pues que la doctora me colabore y me puedan colaborar con mi rehabilitación, que es lo que más espero”.</i>	<i>P5</i>
	<i>“pero es que a “Patricio” se le suman todos los diagnósticos porque el es VIH, porque él es hepatitis B crónico , por la diabetes y por el hipertensión y por el CA”</i>	<i>P22</i>
<i>Deterioro de la condición clínica y consecuencias en el entorno sociolaboral</i>	<i>“yo estaba pasando hojas de vida para trabajar y todo eso y no, me empecé a enfermar, me empecé a enfermar, me empecé, me dio una diarrea, me dio hongos, mejor dicho medio de todo y una bajada de peso, mejor dicho terrible, hongos en la boca, no terrible, pues yo si me sentía mal y entonces yo dije pero tan raro, ya no empecé a comer, ni nada, ya no, ah no, horrible</i>	<i>P4</i>
<i>Efectos adversos a los medicamentos</i>	<i>“La neuralgia me da es por los medicamentos, claro el dolor de piernas, dolor de los pies, si y de memoria. Me ha afectado la memoria, si, aunque dicen que es por los medicamentos, no creo, pero parece que sí, es por lado y lado, por los medicamentos y por los, por el virus”.</i>	<i>P4</i>
	<i>“yo tomaba un medicamento, yo tenía un Helicobarter pylori, no lo toleraba, yo no he tenido grandes sufrimientos con el virus en sí, sino con los ARV y los efectos colaterales, obesidad, una gastritis, que yo decía que más que una gastritis debe ser una ulcera, yo me tomaba el medicamento y el estómago se me inflamaba así”</i>	<i>P3</i>
<i>Apariencia Física</i>	<i>“estaba preciosa, de las piernotas de otra época pues obvio, obvio, estaba muy mal, muy deteriorada, las uñas no me crecían, eran completamente frágiles y con cualquier cosita tun!, se levantaban las capitas de la uña, o sea, mi color de piel era de casi blanca, no puedo decir amarillita sino casi blanca y con mucha resequedad entonces eso era llena de caspita como digo yo por todos lados, o sea estaba preciosa”</i>	<i>P12</i>
	<i>“Sí, porque muchos saben que están enfermos, el cuerpo habla”</i>	<i>P21</i>
	<i>“este está flaco, este color terroso es problema”</i>	<i>P15</i>
	<i>“Alguna vez me salieron unas ampollas en las manos, efectos secundarios de un medicamento y yo me fui apresentar al trabajo con las manos escondidas, ¿qué tiene?, no es que me pasa esto y esto, ah vuelva mañana, volvía al otro día, no ya ocupamos la vacante y en otras simplemente no me decian nada y ya”.</i>	<i>P19</i>
	<i>Ahí fue donde me di cuenta de todo, de toda su evolución, mi mamá murió delgadita, delgadita, delgadita, de meros huesitos, de meros huesitos</i>	<i>P22</i>

<i>Categoría</i>	<i>Cita</i>	<i>Participante</i>
	<i>“A mi se me chuparon todos los cachetes, entonces me hice poner implantes porque como me iba a quedar así”</i>	<i>P16</i>
<i>Apariencia física-Situación emocional y uso de tecnologías</i>	<i>“me voy a mandar operar esta verruga porque si no esa verruga es muy diciente, dijo si usted se manda a operar la verruga”</i>	<i>P16</i>
	<i>“ahorita mismo los cambios que yo he manejado físicamente perdí masa corporal, emocionalmente me afecta pero de todas maneras yo me doy solución yo mismo”</i>	<i>P14</i>
	<i>“Primero empecé con una diarrea de cuatro meses, yo pensaba que eso era pasajero, me hacia remedios caseros y yo veía que no había ningún resultado, me llevaron al Cami de Patio Bonito y allí lo que se me dictamino fue metrocortin y no me descubrían que era realmente lo que yo tenía, yo empecé a perder peso, en ese entonces yo pesaba 58 kilos, en cuatro meses y llegue a pesar 36 y yo quede deshidratado, desnutrido totalmente, tanto era que yo ya o sea mi estado anímico era muy mal, perdí fuerzas, perdí todo”</i>	<i>P5</i>
<i>Apariencia física y consecuencias en la vida social</i>	<i>“pues eso empezo a traer muchas murmuraciones doctora, cosas que nunca me dijeron a mí, ni nada, cosas que amí nunca me dijeron nada, nada, pero todo mundo me miraba con ese pesar, esa lastima, y con cierta cosa”</i>	<i>P6</i>
<i>Problemas de salud mental</i>	<i>“Cuando voy al médico me dice que están malos los exámenes, que me van hospitalizar yo me deprimó mucho y salgo muy deprimida y a veces duro con esa depresión un día, dos días”</i>	<i>P6</i>
	<i>“Entonces la muerte de él y de mi hermano pues fue ya fatal eso casi me mata, casi me muero, me dio Pneumocitis quede pesando 30 kilos, estuve un mes hospitalizada en una depresión terrible”</i>	<i>P21</i>
	<i>si yo no me hubiera encontrado con este señor.. ¿Cómo hubiera terminado mi vida? En el suicidio, porque eso era lo que yo maquinaba todo el tiempo, es que hasta en eso</i>	<i>P3</i>
	<i>que me iba a quitar la vida sí me la iba a quitar, dos veces me la quería quitar</i>	<i>P22</i>
	<i>“Desde el momento en que yo quedé ciego, durante todo ese año me quedé en la cama, lloraba y lloraba y lloraba y lloraba y lloraba y lloraba y lloraba”</i>	<i>P1</i>
<i>Responsabilización de la condición de salud al SGSSS</i>	<i>“yo creo que no hubo una atención oportuna por parte del Hospital el Tunal porque no me dieron las citas a tiempo, porque por ejemplo, mi papá iba yo empecé con esa diarrea y me decían y las citas me las daban para tres meses”</i>	<i>P5</i>

3.5. DISCUSIÓN

Este estudio encontró una alta proporción de casos de SIDA. Aunque no se cuenta con información de la prevalencia del evento para Bogotá, cifras del 2009 indica que la proporción de personas con SIDA fue de 16,1%. No obstante, este estudio no incluyó la mortalidad que en Colombia está calculada en 13% (República_de_Colombia. 2010).

En la literatura internacional existe una vasta información sobre los efectos del VIH en la condición de salud, así como en la relación entre la condición clínica y los fenómenos psicosociales de las personas y familias afectadas (Brown, Lourie et al. 2000; Bachmann and Le Roux Booyesen 2003). Diversos estudios han mostrado cómo la situación clínica es modulada por complejas interacciones biológicas, factores psicológicos y socioeconómicos. Algunos estudios han mostrado la asociación positiva entre la situación clínica medida por el conteo de células CD4+ el apoyo social y familiar. Las personas con menores recuentos celulares, aquellos que desarrollan síntomas de SIDA o tienen menores tiempos de supervivencia después del diagnóstico son aquellos con altos índices de estrés o depresión, menor participación social y menor apoyo material (Persson, Gullberg et al. 1994). La depresión es un evento común en las personas con VIH. Así mismo, las condiciones clínicas desfavorables y los niveles bajos de CD4 aumentan los requerimientos de los cuidados (Emanuel, Fairclough et al. 2000) y disminuyen la calidad de vida de las personas y familias (Oliva, Roa et al. 2003). Algunos autores han observado que este fenómeno se produce al generar altos índices de estrés y ansiedad, mayor carga emocional y financiera para los miembros de las familias que ejercen el rol de cuidador (Emanuel, Fairclough et al. 2000).

Este estudio encontró un alto porcentaje de personas que ya han experimentado algún síntoma de SIDA, así como una gran proporción de personas que ha sufrido alguna enfermedad oportunista, resistencia viral, efectos adversos a los medicamentos y hospitalizaciones. La mayoría de personas conocieron su diagnóstico hace 2-5 años. La fase cualitativa de la investigación permitió identificar que la mayoría de personas conocieron el diagnóstico de VIH de forma tardía cuando su situación de salud se vio severamente comprometida, tras la muerte de su pareja o durante la etapa de gestación. Esta situación ha sido referida en otros trabajos (Oluwagbemiga 2007) y no sorprende debido a las bajas tasas de detección voluntarias (Rotheram-Borus, Flannery et al. 2005; Loewenson

2007) y las fallas estructurales y funcionales del sistema de salud Colombiano. Estos elementos serán descritos con mayor profundidad en el capítulo 4.

Aunque en este estudio no es posible establecer la direccionalidad entre las variables analizadas, la situación clínica está relacionada con los problemas de acceso a los servicios de salud experimentados por los pacientes. Existe evidencia de que el diagnóstico tardío está relacionada con la progresión al SIDA e incrementa los costos por hospitalizaciones y servicios de urgencias (Decock, Depoorter et al. 2001; Krentz, Auld et al. 2004; Wyss, Hutton et al. 2004).

Un hecho significativo fue que el 17% de los participantes tiene algún proceso de discapacidad relacionado con el VIH. Las entrevistas en profundidad develaron que la discapacidad no sólo produce el empeoramiento de las condiciones físicas y psicológicas, sino que impide a la persona que la sufre desarrollar actividades cotidianas relacionadas con el trabajo y otras actividades sociales, produciendo altos niveles de dependencia física y económica. Las personas con alguna discapacidad disminuyen su calidad de vida como se verá más adelante (capítulo 7) y ven restringidas las posibilidades del desarrollo humano y social por la vía de los procesos discriminatorios que se encuentran arraigados en la sociedad. Según Murthy, la discapacidad aumenta la marginación, la dependencia social y económica, reduce la expectativa de vida y afecta la calidad de vida (Murthy 2008). Las infecciones oportunistas como los procesos de discapacidad asociados plantean retos importante para la elección del esquema terapéutico y aumentan ostensiblemente los costos de atención (Sibanda, Stanczuk et al. 2003; Murthy 2008). Sadoh encontró que la coinfección con TB casi duplica los costos para las familias (Sadoh and Oviawe 2007).

En Colombia no se han realizado procesos de vigilancia sistemáticos para determinar la prevalencia de infecciones oportunistas, sin embargo, la revisión bibliográfica de los estudios observacionales independientes, realizados en Colombia en pacientes con VIH mostró que la prevalencia de neumonía por *P.*

carinii, actualmente denominado *P. jirovecii*, es del 40,4%, la prevalencia de protozoos intestinales productores de diarreas profusas y pérdida de peso como *Microsporidios* y *Cryptosporidium* es de 3.9% y 23.7% respectivamente (Botero, Castano et al. 2003; Botero, Montoya et al. 2004; Martínez, Da Silva et al. 2006). La frecuencia de micobacterias como causa de tuberculosis pulmonar y extrapulmonar asciende a 8% y 4.45%, mientras la frecuencia de micobacterias atípicas es de 8,6% (García, Merchan et al. 2004; Murcia, León et al. 2007). Aunque en este estudio no se realizó una indagación sistemática sobre los principales eventos relacionados con las infecciones oportunistas, sin embargo en las entrevistas, los participantes autonotificaron la presencia de *Toxoplasma gondii* y de *citomegalovirus*. (ver tabla 3). La notificación oficial de enfermedades oportunistas para 2009 en Bogotá revela cifras de candidiasis de 17.16%, toxoplasmosis de 9.8%, Pneumonia recurrente y neumonía por *P.jiroveci* superior a 16.5% y TB pulmonar y extrapulmonar de 12.1% (González Mayorga 2009).

Diferentes estudios han mostrado los complejos fenómenos que explican la falta de adherencia y los efectos desfavorables que ésta tiene sobre las condiciones clínicas y los procesos de resistencia viral. La falta de adherencia se ha explicado por razones asociadas al estigma, (Venable, Carey et al. 2006; Bogart, Cowgill et al. 2008), las condiciones socioeconómicas (Sibanda, Stanczuk et al. 2003), la complejidad del esquema terapéutico (Oliva, Roa et al. 2003), los efectos adversos al medicamento (Johnson and Neilands 2007) y a las relaciones familiares (Mitrani, Prado et al. 2003). En este estudio también se encontró un alto número de personas que han dejado de tomar medicamentos debido a la negación del tratamiento por parte de las IPS o el cansancio que representa la lucha continua para acceder a ellos. Aunque muy pocas personas han dejado de tomar los medicamentos por creencias religiosas o para reemplazarlos con productos naturales, este fenómeno cultural debe tenerse en cuenta a la hora de formular programas para fomentar la adherencia.

Además de la condición clínica, el VIH causa profundos efectos en el cuerpo, en la apariencia física y en la forma de relacionamiento con otras redes sociales. Algunos procesos como los sarcomas, la infección con herpes virus y varicela-zoster, la lipodistrofia, lipoatrofia la redistribución grasa y la discapacidad física entre otros, que resultan del proceso del VIH o de los ARV deterioran la apariencia física (Hawkins 2006), causando pérdida de la autoestima y el estado de ánimo, señalamiento por parte de sus redes sociales y disminución de la capacidad física (Sax and Gathe 2005). Esta situación se encontró como causa importante de estrés y como una barrera para acceder al mercado laboral. Aunque la apariencia física ha sido mencionada por otros autores (Sayles, Ryan et al. 2007), la relación de las personas con su cuerpo y con las nuevas tecnologías no ha sido claramente reportada en la literatura.

Con respecto a la salud mental, en este estudio entre el 31 y 43% de los participantes adujeron que la autoestima y el estado de ánimo habían sido deteriorados por causa del VIH, mientras que para la gran mayoría este fue invariable o mejoró. Algunos estudios han documentado alteraciones psicológicas o emocionales entre las cuales se encuentran altas tasas de estrés, ansiedad y otros desórdenes psiquiátricos en adultos que pueden llegar a 31% y 65% (Brown, Lourie et al. 2000). Pirraglia encontró un tasa de depresión de 69% (Pirraglia, Bishop et al. 2005).

Algunos estudios han determinado que los procesos psicosociales que experimentan las personas afectadas por VIH y sus familias podrían estar involucrados en la progresión de la enfermedad y la mortalidad (Ironson and Hayward 2008). Se ha planteado la hipótesis que la depresión estaría modulando el funcionamiento del sistema inmune, contribuyendo a la progresión al estado de SIDA y muerte (Venable, Carey et al. 2006). La depresión de las personas con VIH puede incluso llevar a deteriorar la salud física y mental de sus cuidadores (Feaster and Szapocznik 2002). Otros estudios han mostrado cómo los desórdenes de personalidad que surgen por el proceso del VIH y los efectos adversos de los

medicamentos modulan la habilidad para mantener relaciones estables y de soporte con las redes sociales y cuidadores (Hansen, Vaughan et al. 2009).

La infección con VIH afecta a los otros miembros de la familia a través de las relaciones de estrés de la PVV y por sus propias estrategias de afrontamiento. Además, las situaciones estresantes que involucran los distintos procesos por los que atraviesan las personas y familias con VIH pueden incluso contribuir a la transformación de las actitudes que se asumen en la vida, las relaciones entre los distintos miembros de la familia y otras redes sociales. Nuestro estudio coincide con otros trabajos donde se ha encontrado que muchas personas con VIH han contemplado el suicidio para evitar una muerte lenta y dolorosa, así como situaciones familiares adversas (DeMatteo, Wells et al. 2002; Rotheram-Borus, Flannery et al. 2005; Körner 2007; Loewenson 2007).

Por último, es necesario anotar que la mayoría de los participantes se encuentra en edad productiva y reproductiva, pero la condición psicofísica que se genera a partir del VIH puede interferir con las aspiraciones y proyectos de vida. Por otra parte, la infección de personas muy jóvenes o adultos mayores quienes tienen necesidades especiales relacionadas con ciclo de desarrollo impone retos importantes a las familias. Estas situaciones no se han estudiado en el país.

3.6. CONCLUSIONES

El panorama clínico del grupo de estudio es muy poco alentador. Se encontró una gran proporción de personas en situación de SIDA, un alto número de casos de resistencia viral, personas que tienen un esquema terapéutico de segunda y tercera línea, así como un alto número de personas con problemas de discapacidad como consecuencia de las enfermedades oportunistas y los procesos concomitantes.

El contexto social puede modular la condición clínica y potenciar o exacerbar los problemas de las limitaciones físicas mediante mecanismos de exclusión o inclusión social. Aunque normativamente se han hecho algunos desarrollos en el país-Ley 361- (Colombia 1997), para favorecer la inclusión de las personas con discapacidad física, la fuerte relación entre VIH y discapacidad plantea la necesidad de introducir reformas que permitan prevenir y mitigar sus efectos sociales y económicos.

Aunque no se realizaron pruebas estandarizadas para determinar la condición de salud mental, también se encontró un alto número de personas que atribuyen el deterioro en el estado de ánimo y de la autoestima a los procesos relacionados con el VIH. Estos resultados sugieren fallas importantes en la atención integral, y concretamente en lo que se refiere al diagnóstico oportuno del VIH, el tratamiento clínico y psicológico eficaz, así como el soporte familiar a los individuos y familias afectadas.

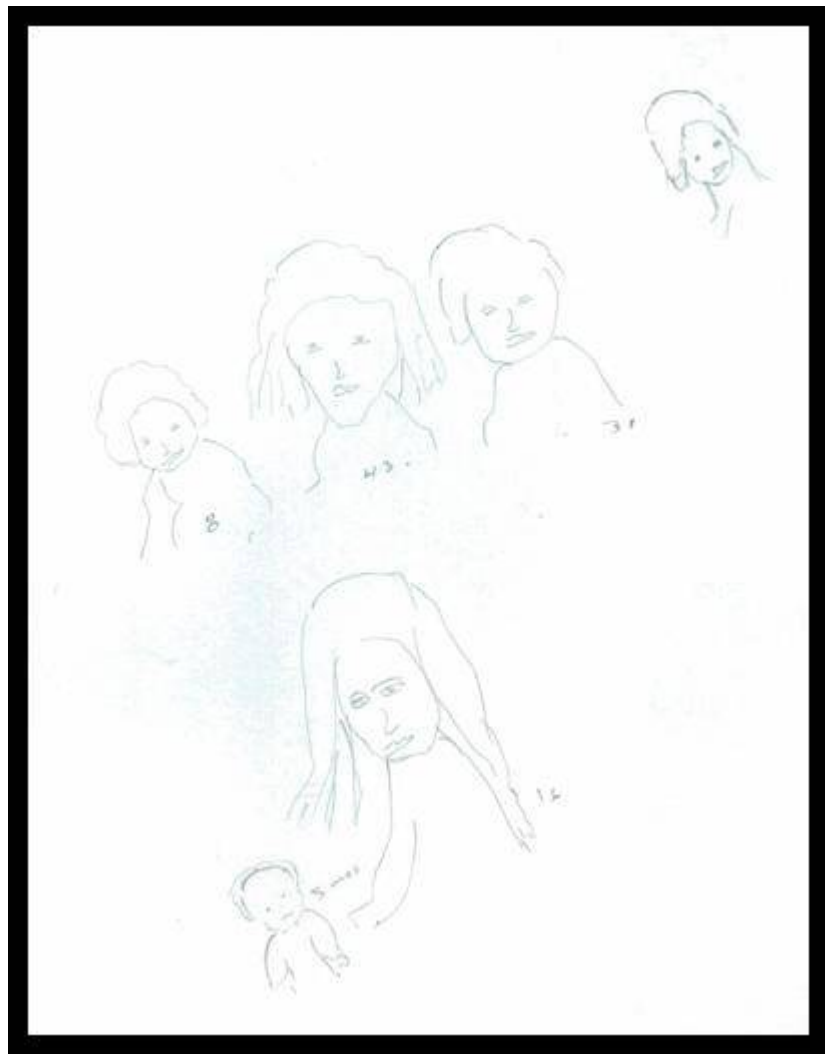
Este estudio permite concluir que los fenómenos físicos y psicológicos estarían jugando un papel importante en la modulación de las relaciones consigo mismo, con otros miembros de la familia y con otras redes sociales incluida la red sociolaboral. Por otra parte, dichos fenómenos podrían ser consecuencia de las reacciones y actitudes de la familia, de la interacción con distintas redes sociales y de otros procesos o condiciones macrosociales, incluyendo los servicios de salud.

Se requiere un mayor entendimiento de los procesos físicos y psicológicos que resultan del proceso mismo del VIH, así como de procesos de comorbilidad que resultan de las enfermedades oportunistas y de los efectos adversos a los tratamientos. La cronicidad, los procesos complejos de morbilidad, la discapacidad y la alta mortalidad son elementos que impactan de manera significativa a las personas y familias afectadas en términos sociales y económicos. Una prioridad inaplazable es el estudio juicioso de la relación entre el VIH, los sistemas de salud y la discapacidad

Aquí se abre un campo de investigación amplio en el que se requiere profundizar en la epidemiología de las distintas subpoblaciones, en los costos sociales y económicos que se generan en los contextos microsociales así como los costos que estos procesos están generando para los sistemas de salud y la sociedad en su conjunto. Dada la relación de los procesos de salud con el desarrollo, es necesario comenzar a establecer los vínculos de los procesos clínicos con los sociales en el corto y largo plazo.

El significado del VIH, así como las complejas situaciones clínicas, socioeconómicas y relacionales que se generan a lo largo del proceso producen alteraciones en el estado de ánimo y la autoestima. Estas emociones pueden estar influyendo en su situación clínica, pero también pueden modular la forma de relacionamiento de las personas con VIH con sus redes sociales y familiares, e incluso, pueden transformar las perspectivas o proyectos de vida.

4. CAPÍTULO 4: FAMILIA: ESTRUCTURA Y DINÁMICAS



Representación de la familia que hace una mujer. Familia compuesta, de tres generaciones, con jefatura de hogar femenina.

4.1. ANTECEDENTES

4.1.1.El concepto de familia: múltiples estructuras familiares

Según Wartenberg (1999), las familias son conjuntos de personas entre las que median lazos cercanos de sangre, afinidad o adopción, independiente de su cercanía física o geográfica y de su cercanía afectiva o emocional (Gracia 2000).

En Colombia en la actualidad existe una variedad de patrones familiares resultantes de la amalgama entre el encuentro cultural de las poblaciones indígenas autóctonas y del proceso de conquista y colonia (Dueñas Vargas 1997; Gutiérrez de Pineda 1997; Gutiérrez de Pineda 2000), pero también de la convergencia entre los procesos de la modernidad y la posmodernidad. Un análisis de la literatura sobre las estructuras y los procesos históricos y sociales en las familias en América Latina y en Colombia puede ser encontrado en Robichaux y Ramírez respectivamente (Ramírez 2006; Robichaux 2007). Los disímiles fenómenos que se reproducen como resultado de los procesos de modernidad y posmodernidad en lugares y tiempos concretos transforman las estructuras, dinámicas y relaciones de los grupos familiares. En la modernidad, bajo una profunda influencia religiosa se condenan las prácticas sexuales y se asignan funciones a las familias con predominio en el estatus jerárquico del hombre. Poco a poco, con los procesos seculares, se avanza hacia la restitución de los derechos legales de los niños y mujeres. Esto le confiere a la mujer y a la familia la posibilidad de incidir sobre las decisiones de la planificación y la procreación entre otros. Con el advenimiento de la posmodernidad, múltiples cambios en las condiciones sociales, culturales, económicas y políticas del contexto comienzan a influir en la vida familiar, transformando las configuraciones estructurales y las dinámicas familiares (Gracia 2000).

Algunos fenómenos que han llevado a estas transformaciones se relacionan con los cambios en los mercados de trabajo, el nivel de renta, el papel del Estado, los cambios en las relaciones de poder entre géneros, la longevidad, las migraciones, la disminución de las tasas de natalidad y al mismo tiempo los recursos procreativos mediados por las nuevas tecnologías médico-científicas, la finitud del vínculo familiar producida por los divorcios, el abandono, la privación de la libertad y la muerte que surge como consecuencia de la exacerbada violencia general y doméstica. La laxitud en el cumplimiento de las responsabilidades que los padres tienen para con sus hijos y las decisiones libres de tener hijos solteros, así como la democratización y la secularización han contribuido también a la variedad de arreglos familiares que tenemos en el momento (Brannen and Wilson 1987; Esping-Andersen 2000; Gracia 2000).

Estos cambios de estructuras, que responden a las transformaciones socioeconómicas y culturales, modulan también la reproducción material y simbólica de las unidades domésticas. Es así como en el plano cultural, se resalta el predominio de los imperativos individuales, se relativiza la función paterna, se transforman las obligaciones entre los miembros, se modifican los antiguos códigos del deber, se desacraliza el acto sexual y se producen cambios en las formas de relacionamiento con los hijos a quienes se les ha asignado mayor grado de autonomía. Los cambios en las estructuras de las familias transforman también las relaciones de poder y los procesos intersubjetivos en el interior de la familia, produciendo a su vez efectos en los vínculos sociales (López 2007).

El entramado de la vida familiar es muy complejo. En la vida adulta, las personas pueden funcionar en dos sistemas familiares paralelos: la familia de origen y la familia conformada. La familia de origen está conformada por los subsistemas parental y fraternal, mientras la familia conformada está compuesta por el subsistema conyugal (la pareja), el parentofilial y/o el fraternal (entre hermanos). Más allá de estos dos sistemas, aparece la familia extensa que está integrada además por parientes consanguíneos ascendentes, descendientes y/o colaterales

y puede recoger varias generaciones (Quintero 1997). Las relaciones en el interior de cada subsistema pueden ser tan diferentes como el número de personas en cuestión.

Aunque autores como Quintero condicionan la familia a la convivencia bajo el mismo techo, resulta de particular importancia diferenciar el concepto de familia del de hogar, a pesar de que muchos autores los usan de manera indistinta. El rasgo básico que distingue a las familias de los hogares es que en ellas se desarrollan sentimientos y lazos de intimidad, identificación y funciones, mientras los hogares son grupos que se asocian de forma temporal o permanente como una estrategia de supervivencia para aumentar el número de perceptores económicos y lograr economías de escala, sin que necesariamente medien entre ellos lazos afectivos o familiares (Quintero 1997). Existen familias que aunque no cohabiten responden a las necesidades afectivas, emocionales e incluso económicas, otras por el contrario, aun en cohabitación y brindando cierto soporte material, se constituyen en unidades donde predomina la lucha, el rechazo, la violencia y la contradicción.

Aunque aún hoy en muchos contextos la familia nuclear biparental tiene preeminencia, en el mundo posmoderno se configuran familias nucleares monoparentales con jefatura masculina o femenina, familias extensas y compuestas, parejas heterosexuales sin hijos, parejas homosexuales con hijos, familias recompuestas, unipersonales y personas que no refieren familias y/o viven en hogares no familiares. Es preciso aclarar que en las familias unipersonales a pesar de que la persona vive sola, esto no necesariamente significa que esté aislada en sus redes afectivas. Por su parte, en los hogares no familiares cohabitan personas no emparentadas. Colombia que trabaja con cifras de hogar por cuanto resulta operativamente más sencillo, reporta que para el 2008, el 32% de los hogares del país son de composición nuclear y el 29.8% tienen jefatura femenina (DANE 2009). Debido a los aspectos políticos, culturales y religiosos tradicionales del país apenas se empieza a reconocer legalmente a otros tipos de

familias como las de los homosexuales, mediante la homologación de los derechos civiles (Corte_Constitucional 2007).

4.1.2. Aproximación al estudio de las familias

La familia puede ser estudiada desde dos enfoques, el microsociológico y el macrosociológico. El enfoque microsociológico ha tenido gran influencia de George Simmel para quien la sociedad se construye por interacciones de armonía/conflicto y atracción/repulsión entre los individuos. Estos elementos han sido retomados por teorías del interaccionismo simbólico, teorías del conflicto y teorías del intercambio. Desde el interaccionismo simbólico, se asume que los miembros de la familia construyen identidad y por tanto, generan roles o responsabilidades para con los otros. En la interacción familiar se aprenden significados que permiten la comunicación entre los miembros de la familia. Estos se definen como “otros significativos”, es decir, personas con quien se mantienen vínculos afectivos, se socializa y se establecen consensos. Los teóricos del conflicto por el contrario, aceptan los supuestos de Hobbes, quien afirma que las personas actúan con base en su propio interés y que el orden social necesita ser negociado. La adopción de esta teoría al estudio de las familias se encuentra en Engels y Marx quienes proponían el conflicto en la familia como reflejo de la lucha de clases en la sociedad. Los desarrollos posteriores de la teoría del conflicto develan las relaciones desiguales de poder en virtud del género, la edad o los recursos. El último de los enfoques microsociológicos es la Teoría del intercambio, que está basada en una lógica racional utilitarista donde los individuos maximizan beneficios, buscan el placer y evitan el dolor (Gracia 2000). A pesar de la importancia de entender las estructuras y dinámicas que se producen en el interior de las familias en situaciones de crisis, conforme al planteamiento de Osmond, si se relega el estudio de la familia a la vida privada que acontece en el interior de las familias se oscurece el análisis de las interacciones sujetas a los procesos macrosociales, políticos, económicos, culturales e ideológicos (Gracia 2000).

Desde una perspectiva macrosociológica, existen varias tendencias que tratan de explicar las interacciones entre lo singular y lo general; allí se resaltan el funcionalismo, las teorías ecológicas y las sistémicas entre otras. Desde la perspectiva funcionalista, cuyo más grande representante es Talcott Parsons, se concibe la sociedad como un organismo que lucha para resistirse al cambio y mantenerse en un estado de equilibrio. La estabilidad y el orden se consideran naturales y deseables, mientras el conflicto se considera una desviación o un conjunto de disfunciones en el sistema. Para Kart Lewis, es necesario reconocer la forma en que las personas perciben e interactúan con su entorno inmediato o espacio vital. Desde esta perspectiva, los sistemas familiares cumplen ciertas funciones para la sociedad y están interconectados con sistemas más amplios o suprasistemas. Estos incluyen la red de relaciones con familias extensas, el ámbito laboral, las escuelas y la comunidad. Además los suprasistemas también incluyen las subculturas raciales, étnicas o regionales (Gracia 2000).

Según la teoría crítica asumida por esta investigación, se entiende que las familias con sus diferentes formas de organización son determinadas social e históricamente, es decir su posición en la sociedad, su estructura y funciones, el tipo de afrontamiento que tengan ante ciertas contingencias o procesos dependen del medio social, económico y cultural en el que se desenvuelven pero también de los procesos que se construyen en el interior de las mismas (Breilh 2004). En este sentido, este estudio retoma elementos de varias de las posturas anotadas anteriormente para integrarlas bajo un enfoque ecosistémico que reconoce la interdependencia entre los fenómenos micro y macrosociales, pero también los procesos dialécticos marcados por la lucha y la disputa del poder por una parte, pero también por las expresiones de afecto, reconocimiento y apoyo entre los miembros de las familias

4.1.3. Dinámicas familiares relacionadas con el VIH

La mayoría de las familias enfrentan en cualquier momento condiciones de salud o muerte cuyo afrontamiento difiere de acuerdo con procesos y dinámicas internas y externas. La reacción de la familia ante el VIH o la muerte de alguno de sus miembros depende de las características y dinámicas que se producen en el interior de las familias pero también de los modos de vida que se relacionan con elementos estructurales que les sujetan a una determinada posición social (Chilman, Nunnally et al. 1988).

Para que estalle una crisis debe haber una tensión que exija un cambio y una inflexibilidad que impida que dicho cambio se produzca. Las crisis de desajuste o desgracias inesperadas corresponden a eventos traumáticos, imprevistos que afectan súbitamente al sistema familiar. En algunos casos, las crisis de desajuste son conexas con las crisis de desvalimiento, en las cuales uno o más de sus miembros experimenta situaciones complejas como la enfermedad y se vuelve dependiente física, económica o emocionalmente de otros miembros de la familia (DNP, PNUD et al. 2002).

El VIH/SIDA en la actualidad como un proceso crónico demanda cuidados y atenciones particulares, especialmente en las etapas avanzadas de la enfermedad o cuando sobrevienen procesos concomitantes lo cual puede incluso agotar los recursos familiares (Sales 2003). No obstante, el papel de las familias en la respuesta al VIH tiene sus propias particularidades relacionadas con los elementos simbólicos y culturales representados en los imaginarios de la sociedad.

Desde el comienzo de la epidemia, el VIH ha cargado con un profundo estigma social relacionado con los paradigmas explicativos del proceso de VIH y la forma como las sociedades definen las acciones de control. En la literatura internacional se han descrito varios tipos de estigma; el estigma simbólico, el acto

discriminatorio (enacted stigma) y el estigma de cortesía (Bogart, Cowgill et al. 2008). El estigma simbólico puede ser generado por personas en la sociedad o puede ser sentido por la misma PVV en cuyo caso se denominará autoestigma o estigma internalizado. Este tipo de estigma se manifiesta cuando la PVV se siente sucia, culpable o avergonzada de tener el VIH (Simbayi, Kalichman et al. 2007). El estigma simbólico puede convertirse en actos discriminatorios que se expresan en maltrato físicos, aislamiento o exclusión social, estigma verbal (chismes, insultos, voyerismo), pérdida de roles (negación de los ritos religiosos y pérdida del respeto), así como pérdida de recursos (pérdida del trabajo, clientes, familia, escaso acceso al sistema de salud entre otros (Cao, Sullivan et al. 2006). Por último, el estigma de cortesía *-courtesy stigma-* (Bogart, Cowgill et al. 2008), denominado también estigma secundario (Cao, Sullivan et al. 2006; Ndinda, Chimwete et al. 2007) es aquel que se refiere a las situaciones negativas experimentadas por miembros de la familia o personas cercanas por asociación con la persona con VIH. Existe otro tipo de discriminación denominado por Cao como discriminación inversa que se relaciona con las actitudes que las PVV asumen en contra de personas que no tienen su misma condición (Cao, Sullivan et al. 2006).

El estigma tiene sus bases en las explicaciones etiológicas del VIH que se sustentan en el paradigma mítico-religioso que atribuye el proceso del VIH al castigo divino que se genera por la desviación o la infracción al orden social y moral instaurado. Históricamente la sociedad ha resaltado el origen del VIH en los grupos pobres, minoritarios y marginados (Rehm and Franck 2000; Cao, Sullivan et al. 2006). La sociedad han relacionado el VIH con las sexualidades diversas, la drogadicción, la promiscuidad y la prostitución pero estas explicaciones son reproducidas por las mismas PVV y sus familias, quienes pueden responder al VIH con actitudes de estigma o discriminación, induciendo a su vez transformaciones en las estructuras y dinámicas familiares. El estigma producido en en el interior de las familias se ha considerado como el tipo de estigma más perjudicial y con mayores efectos por cuanto impide que se prevenga la infección a otros miembros

(Campbell, Foulis et al. 2005). En la literatura se ha reportado que los miembros de la familia pueden esconder o expulsar a las PVV, privándolas de cuidados de salud o apoyo. También se han descrito comportamientos discriminatorios en las familias asociados al evitamiento, insultos verbales y violencia (Bogart, Cowgill et al. 2008). En algunos casos, la propia familia evita que se preste ayuda a las PVV (Campbell, Foulis et al. 2005).

En un intento por explicar los fenómenos relacionados con la respuesta a las enfermedades crónicas, Rolland (1989) plantea un modelo en el que reconoce que el impacto de las enfermedades crónicas en las familias se producirá por su propia economía, las redes sociales, los recursos de parentesco así como por la calidad y la disponibilidad de servicios en su ambiente social (Rolland 1988). Sin embargo, su modelo para describir las interacciones entre la enfermedad y la familia termina limitándose al ámbito microsociológico y desconoce las interacciones particulares de los diferentes miembros de la familia con la persona que padece directamente el problema de salud.

Por último, vale la pena mencionar que los impactos que se producen en las familias están determinados por elementos del contexto político, social, cultural y económico. Estos serán tratado en capítulos posteriores, aquí sin embargo se dará espacio a la identificación de algunas condiciones estructurales relacionadas con la procedencia y flujos migratorios, las complejas estructuras familiares que como se mencionó anteriormente están relacionadas con los cambios macrosociales y la posición social de las familias.

4.2. OBJETIVO ESPECÍFICO

Para profundizar en los efectos que el VIH produce en las familias y cómo se transforman las estructuras y dinámica s familiares a partir del diagnóstico del VIH se formularon los siguientes objetivos:

- Caracterizar las estructuras de las familias con VIH
- Describir algunas características socioeconómicas de las familias con VIH.
- Identificar y entender los principales fenómenos socio-emocionales que surgen en las familias con VIH

4.3. MÉTODO

Desde un punto de vista conceptual se vio la necesidad de entender a la familia como conjuntos de miembros unidos por lazos de sangre o afinidad. De esta manera se identificaron y se caracterizaron los tres sistemas familiares (familia de origen, familia conformada y familia extensa). Para operativizar el concepto de familia de origen se incluyeron los subsistemas parental con las categorías de padre, madre y el fraternal con la identificación de al menos un hermano. En la familia conformada se incluyó el subistema conyugal mediante la exploración de las parejas y el sistema parental con la inclusión de los hijos menores y mayores de 18 años. La familia extendida incluye abuelos y otros parientes. Para el estudio se definió a la familia compuesta como toda aquella que agrega dos o más de las anteriores o aquella que incluye otras personas por fuera del grupo familiar. En la categoría de padre y madre se incluyeron aquellos que ejercían como sustitutos y adoptivos y fueron autoreconocidos como padres por los encuestados. Para evitar sesgos, y con miras a realizar los análisis posteriores se indagó por las personas que estaban vivas en el momento del diagnóstico. En algunas ocasiones, las personas prefirieron invisibilizar las figuras parentales cuando se desconocía información sobre ellos o cuando se presentó abandono temprano. En estos casos no se consideraron en la categoría de vivos.

Posteriormente se construyeron siete categorías familiares con base en la convivencia y se definieron algunos elementos que permiten la caracterización de las familias como la jefatura de hogar, su nivel educativo y ocupación, el estado

civil de los participantes y la presencia o no de hijos. Como parte del ejercicio interpretativo, las entrevistas realizadas permitieron esbozar las distintas estructuras y relaciones entre los miembros de las familias mediante las conocidas técnicas del familiograma (Alegre and Suárez 2006; Palomino and Bustamante 2006). Éste fue modificado para ajustarlo a las necesidades del proyecto (datos no mostrados).

El cuestionario indaga por la revelación del diagnóstico y el tipo de soporte brindado por cada subsistema familiar. Sin embargo, dada la heterogeneidad en el número de personas pertenecientes al subsistema fraternal y de familia extensa, solo se da cuenta de al menos una persona representativa en cada categoría. Esto por supuesto plantea algunos problemas teóricos en el sentido de que mientras en las relaciones que soportan más de una persona como lo son las fraternales, y la familia extensa algún miembro podría dar soporte afectivo, económico o personal, mientras otros pueden ejercer un rol opuesto. Mientras en la fase cuantitativa sólo fue posible identificar algunos impactos del VIH en la familia de forma general, la fase cualitativa aportó información que permitió entender las complejas situaciones que se presentan en diferentes subsistemas familias tras el diagnóstico de VIH. Así mismo, los relatos permiten develar el dinamismo de estos fenómenos y los cambios en el tiempo, así como algunas situaciones del orden micro y macrosocial que las motivan o determinan.

A pesar de la existencia de instrumentos que indagan por procesos familiares ante los casos de enfermedad, y en especial de las enfermedades crónicas, (Mitrani, Prado et al. 2003; Martin, Wolters et al. 2004; Alegre and Suárez 2006), la respuesta de las familias al VIH está influenciada por procesos específicos relacionados con el estigma social como se mostró anteriormente. En adición a ello, estos instrumentos se centran en la percepción que el sujeto tiene acerca de su familia, pero omiten el hecho de que las interacciones se hacen con los sujetos en particular y no con el sistema familiar completo. Las preguntas que indagan por los efectos producidos en las familias con VIH es informado por la literatura

Para la caracterización socioeconómica de las familias se describen las variables de estado civil, la jefatura del hogar, el nivel educativo y la ocupación del jefe de hogar. Reconociendo los elementos del contexto, se indaga por la educación formal y no formal del participante que lo capacita para un trabajo calificado, el estrato socioeconómico donde habita la familia con quien vive.

Las variables se exploran de acuerdo con el género y la identidad sexual del participante

4.4. RESULTADOS

4.4.1. Tipología de familias y convivencia

Los participantes pertenecen en la actualidad a familias muy disímiles (Figura 9). En el 17% de los casos, ha habido cambios en la estructura familiar después del diagnóstico de VIH. En el momento de la encuesta, casi la cuarta parte de los encuestados vive en familias compuestas. El 21% de los participantes vive aún con su familia de origen. De ellos el 12% vive con uno solo de los padres quien por lo general debe asumir la provisión de los recursos máxime el alto grado de desempleo encontrado que se muestra adelante. El 18% vive solo y el 15,5% restante vive en hogares no familiares es decir que conviven con amigos, en inquilinatos o institucionalizados. Entre los hombres homosexuales el 22% vive con su familia de origen y el 15% en familias compuestas, mientras que entre las mujeres, el 73% viven en familias biparentales conformadas o compuestas.

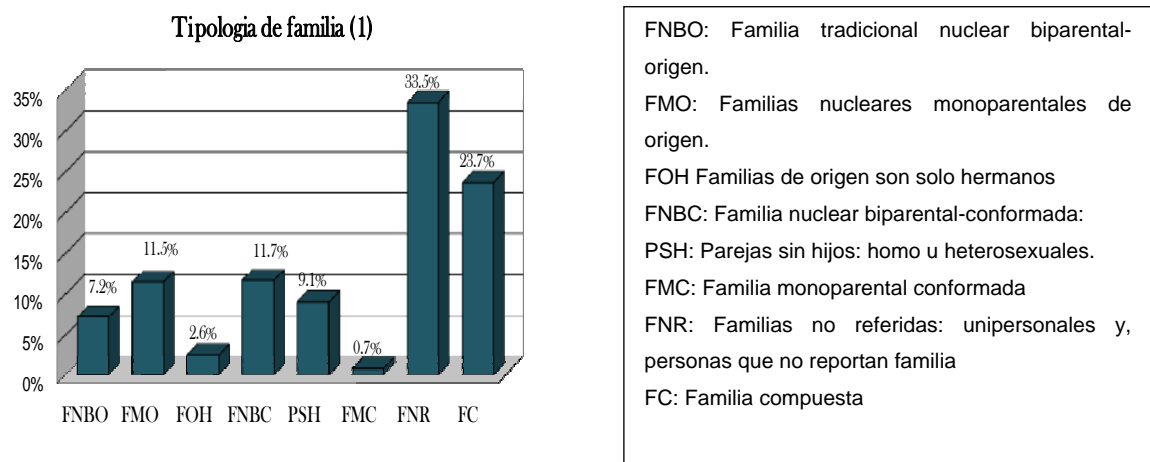


Figura 9. Tipología de las familias

4.4.2. Estado civil

Aunque la categoría de Estado civil resulta tan obvia para todos los procesos legales, el estudio logró reconocer un gran dinamismo en la conformación y disgregación de las familias afectadas por VIH, por lo que es posible encontrar varias categorías simultáneas. El 67% de los hombres se declararon solteros, sin embargo muchos han tenido relaciones estables de convivencia (Figura 10).

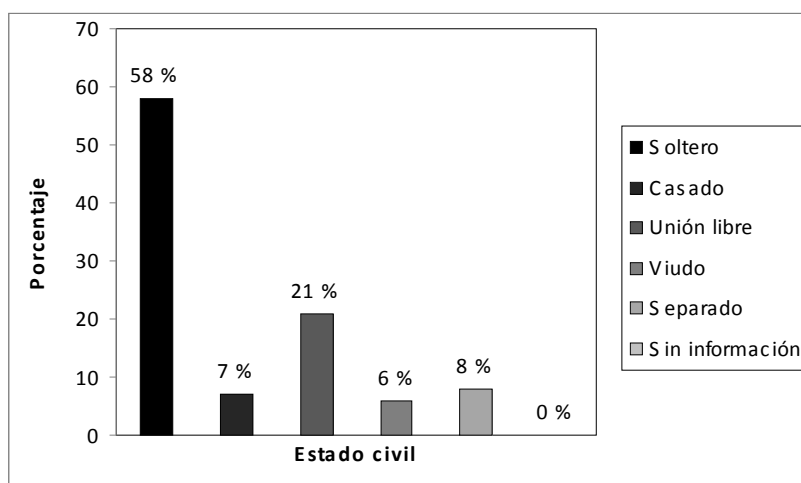


Figura 10. Estado civil

El estudio logró establecer que entre el 55% y el 69% de los participantes han tenido al menos una pareja muerta por razones asociadas al VIH. Aunque este

fenómeno ocurre entre la población homosexual es poco probable que se auto reconozcan como viudos. La separación o muerte de la pareja trasforma las estructuras y dinámicas familiares. Como se observa en la tabla 4 la mayoría de hombres y mujeres heterosexuales son casados o están en unión. Sin embargo la proporción de mujeres viudas y separadas o divorciadas excede en gran proporción a los hombres. Si se comparan las parejas que se tenían al momento del diagnóstico con las actuales se observa una reducción del 15%. Esto puede ser explicado por las muertes y las separaciones.

Tabla 4. Estado civil según la identidad sexual

Orientación sexual- Genero	Estado civil				
	Soltero	Casado	Union libre	Viudo	Divorciado
Hombre-Homosexual	86.2%	1.3%	12.1%	0.0%	0.4%
Hombre-Heterosexual	41.3%	15.3%	27.3%	3.3%	12.7%
Hombre-Bisexual	58.6%	6.9%	17.2%	3.4%	13.8%
Mujer	18.4%	8.2%	33.7%	24.5%	15.3%

4.4.3. Características relacionadas con la posición social de la familia

En la Figura 11 se puede observar la distribución de la jefatura del hogar. En el 55% de los casos el encuestado es el mismo jefe del hogar en la familia actual a la que pertenece.

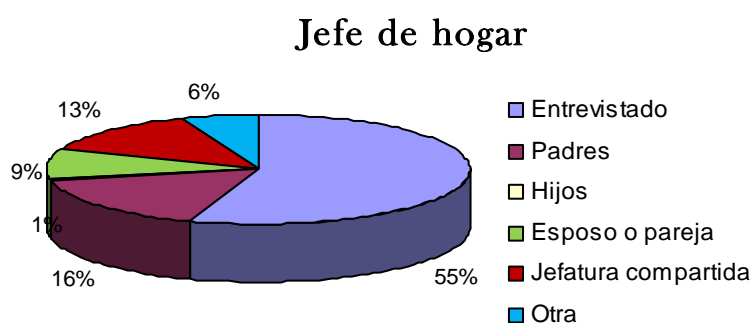


Figura 11. Jefatura de hogar

Para identificar la condición social de tipo estructural de la familia, se identificó el estrato socioeconómico de residencia y el nivel educativo del jefe de hogar. Adicionalmente se les preguntó por la pobreza subjetiva, tanto de recursos como de capacidades. El 70% de los jefes de hogar (independientemente si es el entrevistado o no) tienen educación secundaria o inferior (Figura 12). El 57% de los participantes tienen estudios que los capacitan para ejercer un trabajo calificado, a pesar de ello, el 44% reciben un salario mínimo o menos (28% no reciben ningún tipo de ingresos), lo que estaría indicando altas tasas de dependencia.

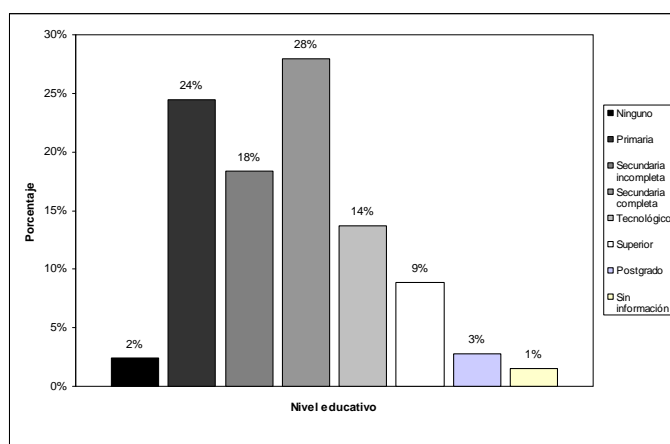


Figura 12. Nivel educativo del jefe de hogar

El 44% de los jefes de hogar están desempleados, son trabajadores independientes o trabajadores familiares, lo cual significa que reciben ingresos por debajo de un salario mínimo. El 14% están pensionados (Figura 13).

Solamente el 10% de las PVV recibe un salario fijo con prestaciones sociales, es decir pertenecen a la economía formal. El estrato socioeconómico de las viviendas donde vive el entrevistado y su familia es principalmente 2 (42%), seguido por el estrato 3 con el 30% (Figura 14). El 41% de los encuestados se considera pobre económicamente.

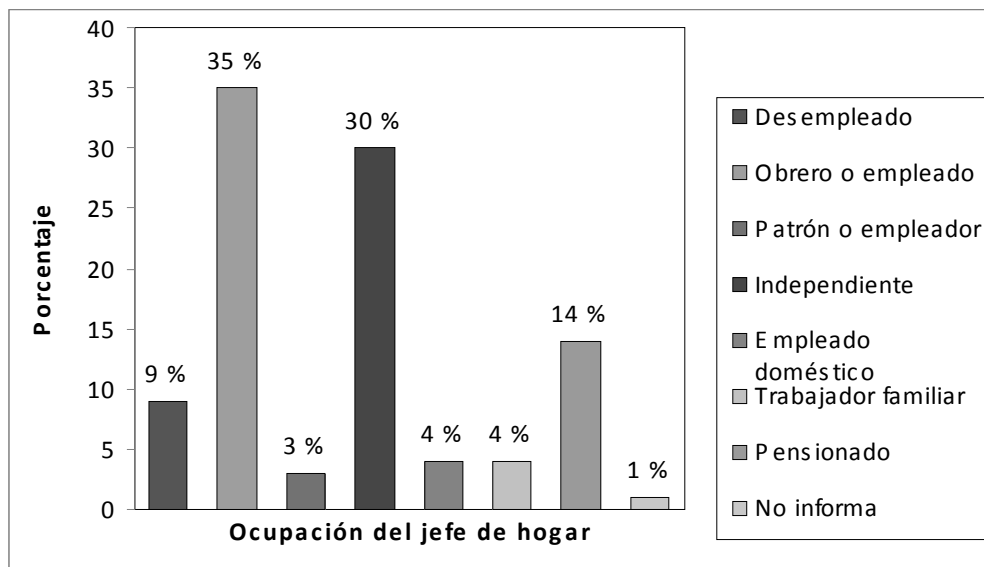


Figura 13. Ocupación del jefe de hogar

En un intento por describir la familia de origen independiente de si conviven o no con ellos, se identificó que el 66% de los participantes tienen su madre viva, mientras sólo el 46% tienen su padre vivo. El 91% tiene hermanos. Las entrevistas en profundidad permitieron elucidar fenómenos importantes de las relaciones parentales durante las trayectorias de vida. Entre ellas, la ausencia de redes parentales y fraternales está reflejando procesos complejos asociados con los cambios demográficos, procesos de violencia, pero también con procesos relacionales y afectivos marcados por el abandono y el abuso desde la infancia. Se resalta aquí que entre 44% y 64% no cuentan con redes parentales en quien soportarse en casos de crisis.

En cuanto a las familias conformadas, éstas muestran gran dinamismo. Muchas parejas han permanecido unidas desde el momento del diagnóstico, algunas se han desintegrado, experimentando reorganizaciones y otras han conformado nuevas familias. El 33% de las personas encuestadas tienen hijos, de ellos, el 23% tienen hijos menores de 18 años. El 87.5% de las familias compuestas viven con niños. No obstante, estas situaciones varían en el tiempo y muchas de las familias han tenido que delegar el cuidado de los hijos en la familia extendida y en los amigos como se observará en el capítulo de redes sociales.

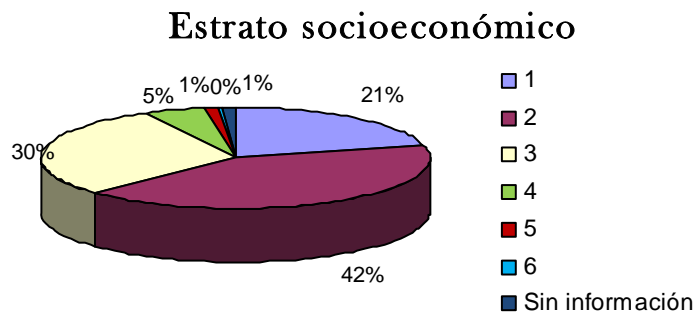


Figura 14. Estrato socioeconómico donde reside la familia

4.4.4. Revelación del diagnóstico de VIH a la familia: reacciones e impactos

Como puede observarse en la Figura 15 y 16, la revelación del diagnóstico se realiza principalmente en el núcleo cercano. No obstante, existen diferencias incluso en el interior de estos grupos, siendo las personas del sistema fraternal y a la madre a quienes más frecuentemente se comunica el diagnóstico. Allí se muestra también cuáles son los miembros de la familia que asumen principalmente los roles de apoyo, tanto afectivo como económico y del cuidado.

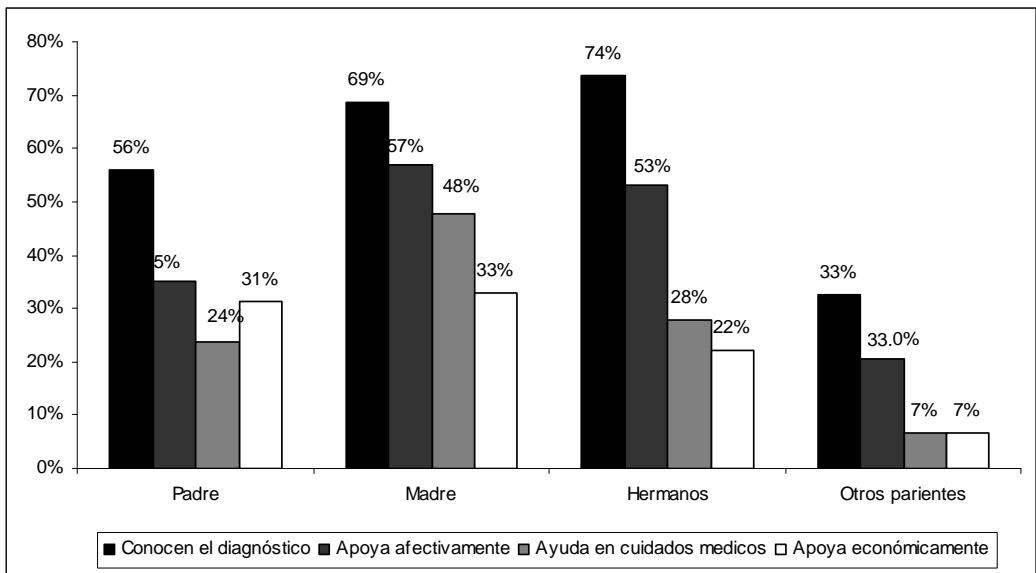


Figura 15. Revelación del diagnóstico a los miembros de familia de origen y extensa y apoyo afectivo, práctico y económico

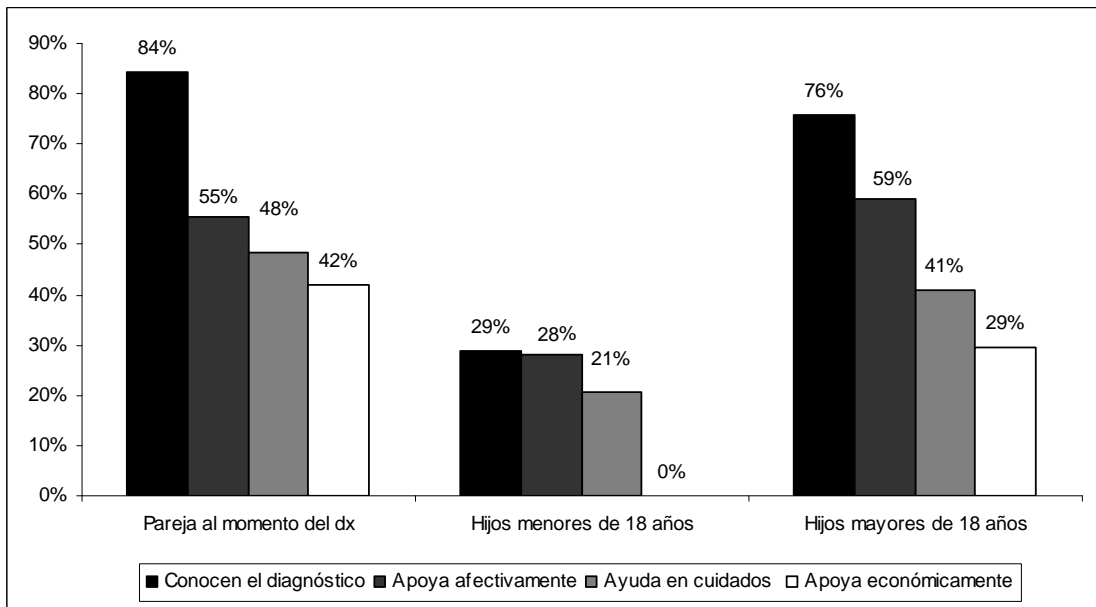


Figura 16. Revelación del diagnóstico a miembros de la familia conformada y apoyo afectivo, práctico y económico

En general existe una leve diferencia en el entorno familiar según la situación clínica del paciente, se observa un mayor apoyo familiar en las personas que tienen SIDA con respecto a los que tienen VIH asintomático.

La mitad de las personas entrevistadas adujeron tener dificultades para conformar un hogar nuevo después del diagnóstico. Aproximadamente la mitad de las personas reveló haber sufrido un cambio negativo en la calidad y cantidad de las relaciones sexuales. Esta situación se comporta en forma similar para los hombres, independiente de su identidad sexual, mientras que para las mujeres se observa un mayor deterioro por cuanto el 34% ha dejado de tener relaciones sexuales después de su diagnóstico de VIH y el 45% aduce empeoramiento de las mismas (Figura 17).

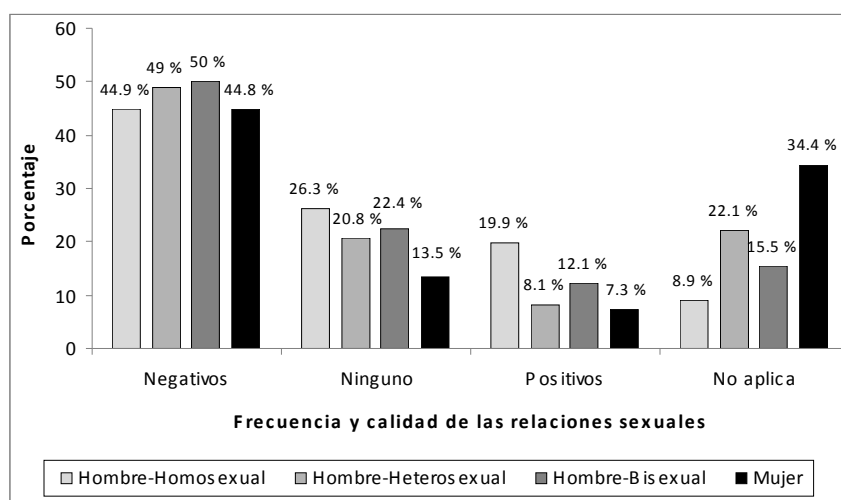


Figura 17. Percepción de la calidad de las relaciones sexuales después del VIH según identidad sexual y género

A pesar de que el 90% de mujeres se encuentra en edad productiva, se encontró un muy bajo porcentaje de embarazos, alcanzando solo el 1%. Este hallazgo debe ser objeto de posteriores investigaciones.

Por otra parte, el 36% de los encuestados manifestó que en su familia aumentó la sobreprotección hacia él y el 20% evidenció reunificación familiar como consecuencia de su proceso de VIH. En la Figura 18 se puede observar la frecuencia de estos fenómenos. El 12% de los participantes sufrió señalamiento o culpabilización por parte de la familia del compañero. Este fenómeno fue más

frecuente en hombres y mujeres heterosexuales con frecuencias de 14.1% y 16.5% respectivamente.

Cambios de la estructura y dinámica familiar por causa del VIH

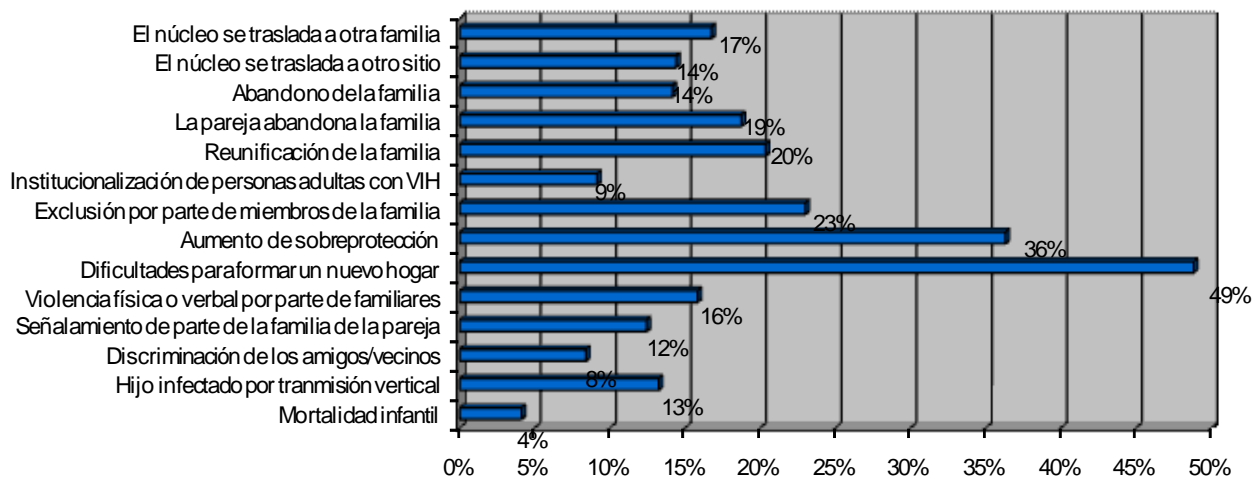


Figura 18. Impacto en la estructura y dinámica familiar

Entre el 15%-19% de los participantes ha abandonado en algún momento a su pareja o familia o ha sido abandonado. Esta situación se presenta más frecuentemente en los hombres bisexuales y en las mujeres (24% y 19% respectivamente). El 52% de los participantes tienen parejas con VIH.

El 23% de los participantes tienen hijos menores de 18 años y 15% tienen hijos mayores de 18 años. Es importante mencionar que no solo las personas heterosexuales tienen hijos. La transición entre preferencias sexuales a lo largo de la vida ha hecho que personas que en la actualidad se consideran homosexuales y/o bisexuales hayan tenido hijos en el pasado. En el estudio que se presenta aquí se encontró que el 0.9% de los homosexuales y el 35% de los bisexuales tienen hijos. Mientras el 92% de las mujeres participantes viven con sus hijos, solo el 67% de los hombres heterosexuales lo hacen.

A lo largo del proceso, el cuidado de los niños menores de 18 años ha estado a cargo de la familia extendida aproximadamente en un 25% y de los amigos en un 3%. Los miembros de la familia que deben cubrir las funciones de cuidado de los hijos o limpieza del hogar independiente de si viven o no con la PVV son principalmente las madres del participante (36%). Esta cifra es tres veces mayor que la del padre de la PVV.

El 11% de las familias tienen niños con VIH. El 10% de los niños con VIH y 3% de los niños sin VIH han sido institucionalizados en fundaciones o internados. El cuidado permanente o definitivo de los niños se delegó a la familia extendida, amigos o instituciones ante la presencia de discapacidades físicas (44%), situaciones críticas de salud (32%), hospitalizaciones (32.7%) y enfermedades oportunistas (25%). El análisis multivariado mostró que las familias que tienen una posición social inferior delegan con mayor frecuencia el cuidado de sus hijos. Solo el 16,3% de las familias que tienen niños reciben algún tipo de apoyo por parte de los hogares de bienestar. La figura 19 muestra los principales impactos del VIH en las familias con hijos.

Impacto en los niños, escolaridad y relaciones con la escuela/trabajo

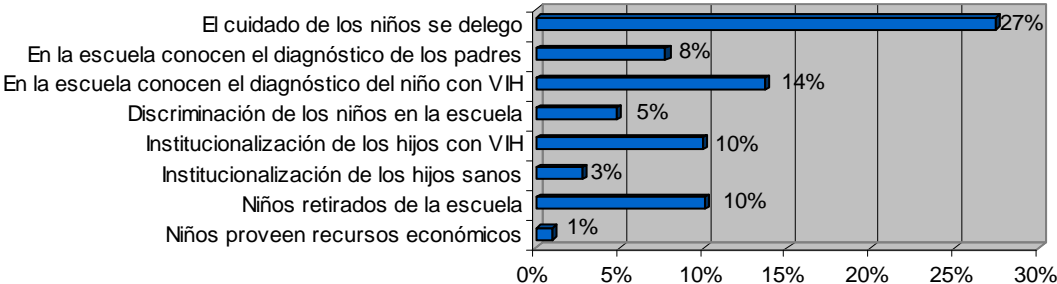


Figura 19. Impacto del VIH en los niños menores de 18 años

Entre los que tienen niños con VIH un porcentaje muy bajo ha revelado el diagnóstico en la escuela (14%). Cuando esto ha ocurrido, los padres reportan

discriminación en el 5% de los casos. El 10% de los niños se ha retirado de la escuela por razones asociadas al VIH, la cuarta parte de los niños que pertenecen a familias monoparentales conformadas han sufrido este fenómeno. El estudio permitió identificar que un bajo porcentaje (1%) debe proveer recursos económicos para el sustento de las familias.

Se identificó que el 12% de los niños participa en la economía del cuidado (bien sea en la limpieza del hogar o cuidado de otros niños) y el 21% participa en la provisión de cuidados a la persona enferma, pero solo el 4% ha dejado de asistir a sus clases para acompañar al padre con VIH a los servicios de atención médica. Entre las familias monoparentales conformadas, el 75% de los niños deben participar en cuidados médicos o personales, o participan en la limpieza del hogar. Esto ocurre en el 12% de las familias compuestas (Tabla 5). Es necesario anotar que un muy bajo porcentaje de las familias de la muestra corresponde a familias monoparentales conformadas.

Tabla 5. Funciones ejercidas por los hijos menores de 18 años según los distintos tipos de familias

Tipología de familia	Hijos menores de 18 años	
	Ayuda en cuidados personales o médicos	Realiza limpieza del hogar
Tradicional nuclear biparental-conformada	9.5%	4.8%
Monoparental conformada	75.0%	75.0%
Familia compuesta	11.9%	7.1%

Los participantes refirieron también procesos positivos que se desencadenaron tras el diagnóstico de VIH. Entre 18% y 24% afirma haber tenido impactos positivos en el estado de ánimo, la autoestima y los planes para el futuro. 16%-28% mejoraron sus relaciones sexuales, las relaciones con amigos, parientes e hijos y el 41% mejoraron su participación en actividades sociales y/o recreativas. La situación económica y la calidad en el empleo también mejoraron en el 12% de los

participantes. Casi la cuarta parte mejoró las condiciones de la vivienda y de los alimentos.

4.4.5. Otros Hallazgos de la fase cualitativa: impactos familiares y sociales

Teniendo como referente que el objeto de las entrevistas es la comprensión de los fenómenos encontrados en la fase cuantitativa y no la teorización, a continuación se presentan hallazgos importantes que se reconocieron en las entrevistas en profundidad y permiten evidenciar la complejidad del problema del VIH en las familias. A continuación se presenta una reseña de la historia de vida de algunos de los participantes y sus respectivos familiogramas. Este análisis permitió reconocer el gran dinamismo que presentan las familias de las personas entrevistadas y las complejas relaciones entre sus miembros.

“Julia salió temprano de su familia de origen por abuso y migró a la ciudad de Bogotá en busca de mejores oportunidades. Con su primer compañero tuvo dos hijas, una de ellas de 12 años tiene VIH. Inicialmente se le comunicó que su hija tenía problemas de hígado para ocultar su diagnóstico de VIH. Posteriormente se le comunicó pero no se habla del tema entre ellos y el nunca se ha querido hacer la prueba del VIH. “Julia” quien en la actualidad tienen una limitación motora trabaja en ventas ambulantes. Ella vive ahora con otro compañero afectivo quien también es positivo. Con su familia de origen tiene poco contacto pues además de la lejanía física, también hay lejanía afectiva.

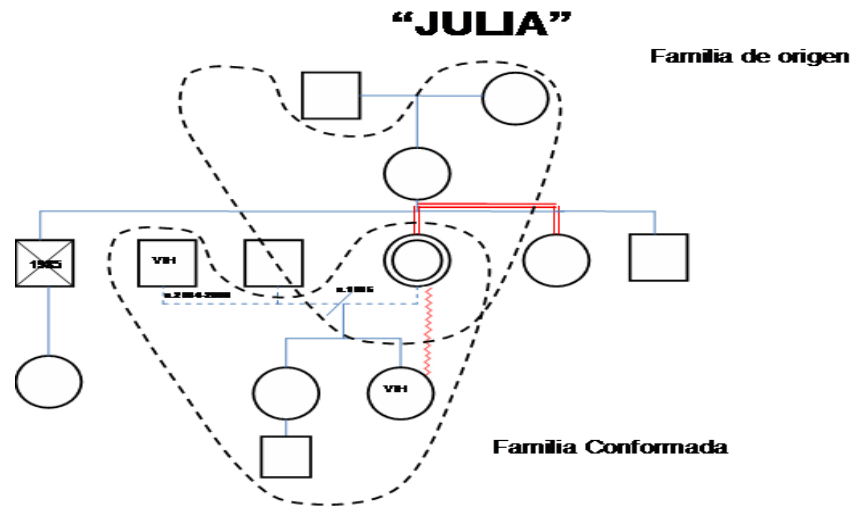


Figura 20. Familiograma Familia recompuesta

“Linda” es una mujer de 32 años. En el momento de la entrevista vivía en una estructura compuesta con sus padres, sus tres hijas y la familia de su hermana, también monoparental. “Linda” ha cohabitado con dos compañeros afectivos y una de sus hijas tiene VIH. El padre de la niña la abandono cuando su estado de salud era crítico. El conoce de su diagnóstico, pero no ha querido hacerse las pruebas del VIH. Linda ha tenido varios episodios de enfermedad severa y no trabaja por este motivo. Los padres de “Linda” se hacen responsables por la economía doméstica.

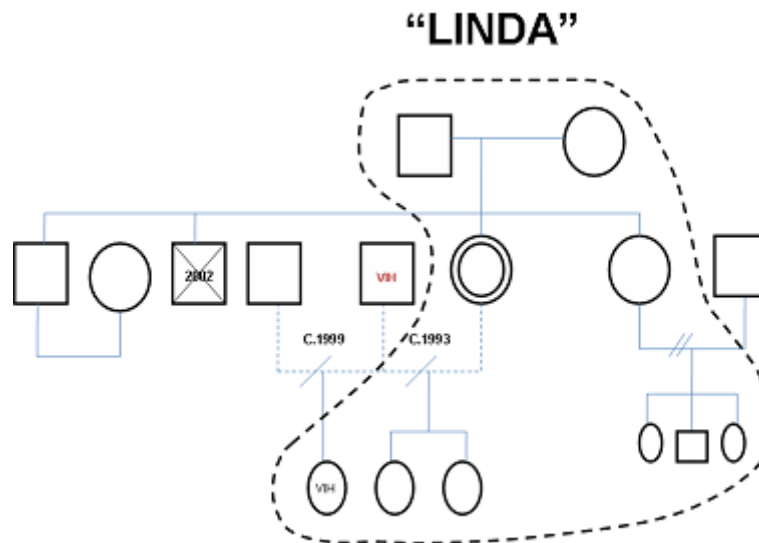


Figura 21. Familiograma, Familia compuesta

“Fredy” es un hombre heterosexual, de 28 años. Hace 4 años fue diagnosticado con VIH y sufre limitación visual bilateral severa. Su familia de origen es numerosa y está dispersa en diferentes ciudades del país. Ha conformado dos familias y tiene un hijo con cada una de ellas. La última pareja lo abandonó por las situaciones asociadas al VIH y a la ceguera. El no vive con ninguno de los hijos y tiene un contacto mínimo con uno de ellos. Después del diagnóstico “Fredy” ha vivido con diferentes hermanos y sus familias. Al momento de la entrevista, “Fredy” vive solo. Su discapacidad ha puesto barreras para reinsertarse al mercado laboral a pesar de que se siente preparado para ejercer su profesión técnica. Ha recibido apoyo en una fundación donde hace artesanías y devenga alrededor de 50.000 pesos mensuales.

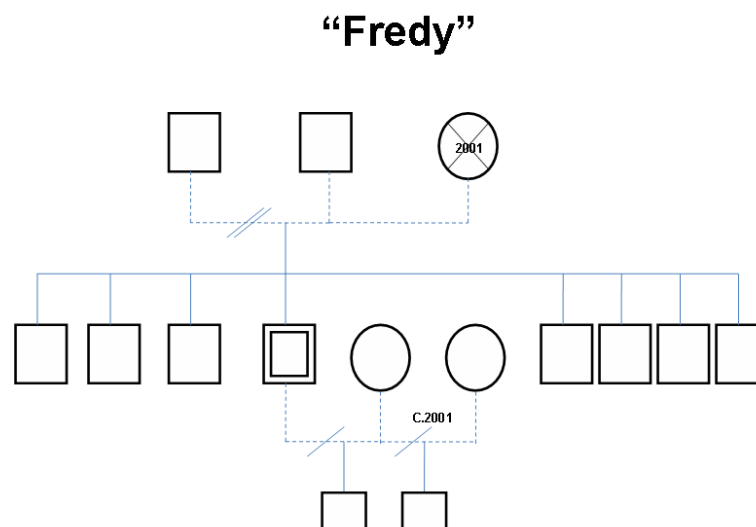


Figura 22. Familiograma hombre heterosexual. Familia unipersonal

“Guillermo” es un hombre homosexual que ha conformado dos familias sin hijos, ambos muertos por VIH. En la actualidad vive con su familia de origen, es pensionado y es el responsable de la economía doméstica. Su anterior pareja fue abandonado por su madre por razones relacionadas con la homofobia. Por esta razón se generaron conflictos con su familia política.

“Guillermo”

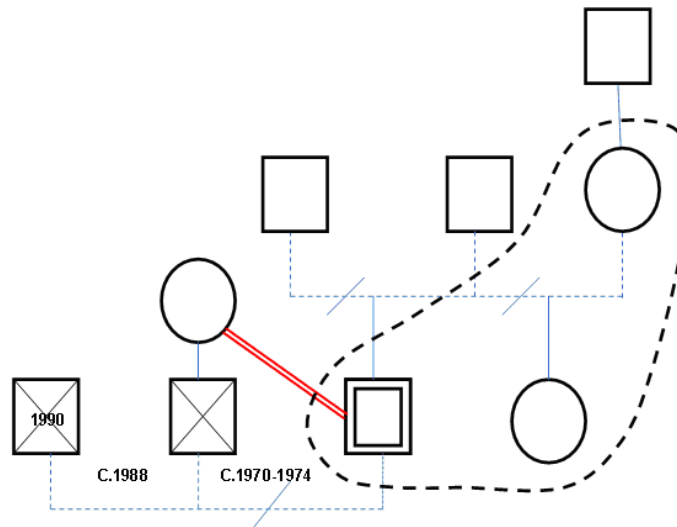


Figura 23. Filiograma. Hombre homosexual

Seis de las ocho mujeres participantes tienen hijos cargo y configuran familias monoparentales conformadas o compuestas. Dos de ellas tiene hijos con VIH infectada por transmisión perinatal. Estas situaciones imponen grandes retos emocionales y económicos. Una de las participantes pertenece a una familia unipersonal y no cuenta con redes primarias de apoyo. Todos los hombres excepto dos, independiente de su identidad sexual viven en familias de origen o en familias compuestas pero no son los proveedores principales. Esto implica que a pesar de su dependencia, cuentan con soporte material para cubrir al menos sus necesidades básicas. 2 hombres, uno homosexual y otro heterosexual tienen familias conformadas. Sólo tres participantes son pensionados y pueden contribuir económicamente en las familias a las que pertenecen. Los demás realizan trabajos independientes y ocasionales o son desempleados.

Tal como se mostró en la fase cuantitativa, la revelación del diagnóstico es selectiva. En ello median sentimientos de consideración y el deseo de no causar daño, miedo al rechazo, autoestigma, necesidad de soporte entre otros. De alguna manera se elige a las personas para la revelación del diagnóstico con base en sus relaciones previas de confianza, personas informadas, personas de quien

no se espera percepciones estereotipadas, de quien se piensa se recibirá apoyo. La revelación del diagnóstico a las nuevas parejas puede generar estrés y ansiedad. Se evidencia aquí que las relaciones sexuales podrían estarse inhibiendo por el deseo de los participantes de no hacer daño al otro. Según relatos de un hombre heterosexual, la revelación del diagnóstico sólo se produce en el caso de una pareja estable. Las entrevistas revelaron que es frecuente que las familias conozcan el diagnóstico de sus parientes en los servicios médicos sin previa autorización.

Cuando se conoce el diagnóstico por los otros miembros de la familia, pueden ocurrir reacciones y actitudes de rechazo o apoyo, dependiendo de la condición de la PVV, su rol en la familia, su situación clínica o sus necesidades de cuidados. Los distintos miembros de las familias experimentan sensaciones que pasan por la tristeza, la frustración, la rabia, la incredulidad, la negación y la culpa

Las familias hacen reorganizaciones y modificaciones estructurales y funcionales para responder a las nuevas demandas que se originan por distintos miembros de la familia y afrontar la nueva situación. Esta reorganización no es en modo alguno adaptativa desde un punto de vista funcional o de equilibrio y en cambio puede generar choques y contradicciones complejas y actuar sobre distintos miembros o sobre el conjunto de la familia como tal. Las entrevistas revelaron abandono, separaciones, rechazo, indiferencia, actitudes discriminatorias, institucionalización e incluso manifestaciones de violencia física o verbal. En otros relatos se encontró apoyo emocional o económico. No obstante, muy pocas veces se habla abiertamente del tema del VIH en las familias.

A pesar de que cada miembro asume una actitud en particular frente al diagnóstico de su pariente, las entrevistas revelaron que las reacciones de rechazo o apoyo están relacionadas con la forma en que se producían las relaciones previas al diagnóstico. En otros casos, median el conocimiento y los imaginarios que se tenga del VIH, los mecanismos de poder relacionados con el

género, la identidad sexual o los comportamientos sexuales. Estas actitudes se pueden transformar en el tiempo mediante estrategias de “normalización”, mayor conocimiento mediante la socialización con otras redes sociales o pueden evolucionar hasta el abandono total.

Las entrevistas permitieron reconocer que ante las decisiones de uno de los subsistemas familiares, los otros subsistemas sufren transformaciones. En muchos de los casos, las crisis de salud, muerte de la pareja, las crisis de pareja o las crisis económicas relacionadas con el VIH favorecen los cambios en la estructura de las familias. Cuando las personas sufren abandono u otras reacciones de rechazo en el subsistema de familia conformada, usualmente buscan soporte en las familias de origen o en las fundaciones. Estas razones explican por qué en este grupo predominan las familias compuestas. La imposibilidad de cuidar de los hijos, bien sea por los procesos clínicos o económicos obliga a delegar el cuidado en instituciones o en otros parientes de la familia extensa produciendo transformaciones estructurales y emocionales en las familias.

Seis personas han sufrido muerte de la pareja por causa del VIH. La muerte de las parejas induce transformaciones estructurales y afectivas con los miembros de las familias. Se encontraron situaciones en las que a raíz de la muerte de las parejas se generaron conflictos en las familias y principalmente en las familias políticas. Estos conflictos estuvieron asociados a la falta de apoyo en la etapa de la enfermedad, los derechos patrimoniales, o incluso el señalamiento como responsable de tener VIH.

Los relatos permitieron descubrir que la mayoría de los entrevistados provienen de familias monoparentales con una posición social desventajada. Es posible que la falta de oportunidades afectivas o materiales en la infancia haya contribuido al aumento de la vulnerabilidad de las personas al VIH en la etapa adulta. Muchas de las personas con VIH entrevistadas que viven en Bogotá han migrado a la

ciudad en busca de mejores oportunidades sociales. Por esta razón muchos casos, existen rupturas de tipo afectivo o lejanía física con sus familiares, lo que reduce las posibilidades de soporte social por parte de sus redes sociales primarias.

Las entrevistas revelaron que el impacto del VIH en las familias se exagera en los casos de abandono o institucionalización por parte de la familia de origen y la negación de los derechos civiles por parte de las familias políticas ante los casos de muerte. Esta situación es más frecuente pero no exclusiva en las parejas homosexuales.

A pesar de las reacciones estigmatizantes que se observaron por parte de las familias, el apoyo práctico se realiza ante casos de necesidades concretas relacionadas con salud. Por lo general miembros del subsistema fraternal o parental asume estas funciones de manera permanente, y básicamente son las madres o las hermanas. Sólo tres personas con familia conformada tienen apoyo en la pareja y dos de su padre. Estos apoyos por supuesto no están exentos de conflictos. Las crisis de salud desencadenan la movilización de recursos de tiempo y/o dinero en el interior de las familias. Las entrevistas mostraron que las familias participan activamente en las gestiones con el sistema de salud y/o la provisión de bienes básicos. La posición social de las familias también impide que se produzca un apoyo material o práctico más favorable.

Otros impactos evidenciados en la fase cualitativa de la investigación dejan ver que al igual que algunas de las personas con VIH, el proceso ha llevado a algunos miembros de la familia a iniciar o intensificar el consumo del alcohol o las drogas, lo que puede exagerar antiguos problemas en el interior de las familias. Algunos entrevistados refirieron la renuncia al deseo de ser padres o madres por la condición de VIH

Tabla 6. Impacto del VIH en la familia

<i>Categoría</i>	<i>Cita</i>	<i>Participante</i>
<i>Revelación selectiva del diagnóstico a los miembros de la familia</i>	<i>“Ellos saben que eso no es para decírselo a todo el mundo.”</i>	<i>P21</i>
	<i>“No toda la familia lo sabe, es decir de los que sepan son muy poquitos los que saben en estos momentos, saben: bueno mi papá, dos tíos, tres primos que viven conmigo y actualmente otro primo</i>	<i>P5</i>
	<i>“Pues la única que sabe es mi... en mi familia no saben de mi... ellos no saben casi, mi hermana la mayor, mi hermana esta, ella si sabe, pero mi mamá no! me da pena”.</i>	<i>P18</i>
	<i>“Ella no sabe de esa enfermedad. Ellos como que no, no están relacionados con esa enfermedad, de saber que esa enfermedad es originada de las...”</i>	<i>P18</i>
	<i>“Entonces tome la decisión de contarle a mi niña con mucho miedo pero también a la misma vez me llene de valor yo sabía en el fondo mi niña estaba sana”</i>	<i>P6</i>
	<i>“Tengo una sola hermana la cual se entero, de doce hermanos ella ocupa el lugar de mi mamá, porque es la única hermanita que yo tengo acá en Bogotá. Y es un amor doctora, es una belleza de mujer, ella es muy noble, muy buena hermana, y ella es la que me ha curado a mí de estas operaciones”</i>	<i>P6</i>
	<i>hay otros tíos que van a poner miles de barreras, y yo no quiero que me vayan a rechazar, que me hagan a un lado</i>	<i>P5</i>
	<i>“Ocho meses después de mi noticia me llamó y me dijo que él era portador hacía ocho años y que por eso él no quería que tuviéramos hijos”,</i>	<i>P13</i>
	<i>“Yo le conté todo con pelos y señales yo porque no le iba a contar y le dije yo, lo que más sorprendió él es que yo haberles ocultado esa verdad tantos años a mis hijos, no haberles dicho”</i>	<i>P6</i>
	<i>“Mi mamá tenía ese secreto con un hermano de nosotros, que es mi hermano “Pacho”; mi hermano “Pacho” sabía, pero mi hermano “Pacho” le había jurado a mi mamá que nunca a nadie le iba a decir eso, por ningún motivo le iba a decir eso, y “Pacho” se vino a destapar por allá cuando yo estaba viviendo con él”</i>	<i>P22</i>
	<i>“Le había comentado, también le comente mi problema porque con él fuimos criados desde niños, éramos como hermanos”</i>	<i>P2</i>
<i>“Ellos me aceptan, hay algunos primos que me aceptan por parte de la familia de mi mamá, primos míos, saben y me aceptan, por parte de la familia de mi papá, primos, hermanos, tías porque por que el nivel de cultura es muy diferente, el conocimiento de ellos es muy amplio”.</i>	<i>P14</i>	
<i>Revelación del diagnóstico a la pareja</i>	<i>“Pues si uno quiere tener una relación seria pues uno cuenta pero si no quiere tener sino una aventura pues que necesidad de contar” (hombre heterosexual)</i>	<i>P1</i>
	<i>“yo te tengo que contar algo, si tu estas de acuerdo con eso miramos y tomamos una decisión a dónde vamos a ir, pero si tu punto de vista cambia pues no hay problema, pero quiero ser honesta y protegerme y protegerte... sí de una vez tun el rechazo, de una vez no tranquila tal, pascual, me gustas mucho pero dejémoslo así” Mujer heterosexuak</i>	<i>P13</i>
	<i>“y después apareció alguien y casi me mata; aún sabiendo que yo pues yo le comenté de mi diagnostico y todo y pareció entenderme y a los cuatro meses que ya de estar saliendo cambié completamente” (hombre homosexual)</i>	<i>P5</i>
<i>Revelación no</i>	<i>“¿tú le contaste a tu hermana? “no, yo digo que fueron ellos los</i>	<i>P9</i>

Categoría	Cita	Participante
autorizada del diagnóstico a otros	que le contaron, como ella también vino a verme al hospital, me imagino que se enteró ahí”	
Autoestigma	“cuando me doy cuenta que esta no es una enfermedad que me va a matar ya es demasiado tarde, digamos me doy cuenta que muchas oportunidades se perdieron”	P10
Reacciones de la persona con VIH hacía sí mismo o hacia otros miembros de la familia	La niña menor habla como si tuviera la culpa!...Sé que no fue culpa de ella, sino que nació con eso y a raíz de eso me dio a mí también...	P18
	“Ellos nunca me ven así, así llorando cuando estoy así yo me encierro, y les digo que tengo un cólico que tengo, una diarrea que tengo, pero mentiras es el desconsuelo que me coge a mí como ser humano porque claro uno siente todo, más cuando voy al médico me dice que están malos los exámenes, que me van hospitalizar yo me deprimó mucho”	P6
	yo en ese tiempo caí en las drogadicción, yo antes de estar ciego yo consumía vicio, si, yo consumía	P22
	“Y yo lo perdono, y yo lo perdono yo se lo dije a él en vida, pero cuando yo estoy enferma y cuando a mí me han hecho esas cirugías y me nombran esa enfermedad yo en el momento quisiera tenerlo enfrente y mejor dicho quien sabe que hacerle, eso es mentira doctora que uno olvida, eso uno no olvida”.	P6
	“Yo me volví alcohólico y ella siempre me esperaba dos, tres de la mañana yo llegaba arrastrándome por las calles y llorando, llorando yo parecía era un alma en pena pero ya, ya en estos momentos estoy más tranquilo”	P19
	“claro, continúa suicidándose, continúan tomando venganza, díganos sí, a mí me tocó, busco a quien llevarme por delante”	P11
	“Pues yo formar a mi familia pues ellos ya están muy mayorcitos para que me toque formarlos, si, o sea, pues que ellos vivan allá su vida y a mí me la dejen vivir, mientras que pueda, mientras que me queden mis años de vida, que me dejen en paz, si.	P4
Reacción de la pareja al diagnóstico	“le dije no pues resulta que no sé en qué momento ni por qué me hicieron el examen de VIH, la prueba y salió positiva, inmediatamente me miró mal, se puso a llorar, entre comillas como que me maldijo, y dio la espalda y se fue a llorar en el pasillo”	P13
	“Pero fue horrible la muerte de él fue muy horrible...el murió huy, no horrible y muerto de la rabia, el llegaba y estrellaba los platos contra la pared gritaba “Lina” perdóname, yo la amo mucho, yo no lo hice, perdóname mi amor”	P6
	“El no acepta, con decirle doctora que cuando él está en la casa yo no me puedo tomar una pasta delante de él, ni puedo decir estuve donde un doctor, o en este momento mire que me llamó, no le puedo decir estoy acá en una entrevista de que me están hablando sobre este tema, no él no acepta, él sigue y sigue con, él dice que yo no tengo esa enfermedad, dice “Lina” usted no tiene nada, usted no vaya a esos médicos, no vaya a esos médicos, usted no tiene porque ir por allá”	P6
	“la expresión de él era ofensiva contra mí yo no hacia si no llorar”	P6
	“pues él me dió mucho apoyo, me dió mucho apoyo”.	P18
Separación parejas	“Ella si sabia que estaba contagiada pero yo si no lo sabia, pero y por eso, fue que al mes de transcurrido eso, de ella haberme contado, pues ya nos...nos desunimos”	P17

Categoría	Cita	Participante
	<i>“Ellos también se enteraron un poco de la enfermedad, que “Grace” no quiso seguir conmigo por varios factores. Un factor principal era lo económico, porque yo había quedado ciego”</i>	P22
	<i>“la relación afectiva? pues yo no me hablo con él!”</i>	P2
<i>Muerte de parejas/familiar por VIH</i>	<i>y allá se quedo mi pareja, lo sepulte porque él murió, y allá se me quedo todo, se me que todo porque mi expareja murió hace nueve años y con él mejor dicho, lo teníamos todo, lo teníamos todo, porque nos entendíamos, este, hablamos, caminabamos, ibamos a cine, ibamos a bailar, y se me murió, no quiso, no quiso seguir viviendo y me dejó sol”o (se le entre cortan las palabras)-hombre homosexual</i>	P5
	<i>el papá de los dos niños que fue el que la contagió a ella murió la semana pasada de un coma diabético a ella le tocó viajar al Llano</i>	P2
	<i>“Me hospitalizaron en la clínica central, donde murió mi mamá, de la misma enfermedad que yo tengo”</i>	P22
	<i>“Ya fue cuando ella empezó a enfermarse, y todo eso y ya le avanzó el cáncer y ya se la llevó, en seis meses se la llevó”</i>	P22
	<i>“El murió hace, se murió en el 2001, le dio una neumonía, mejor dicho todo...a mí me diagnosticaron a los tres años, en el 2003, si, si, y en ese, en el 2001, yo tuve a mi hija en ese año él murió”</i>	P4
	<i>“Mi esposo, él murió, hace, él murió cuando la niña, yo estaba embarazada de mi segunda hija. A mí me diagnosticaron esa enfermedad cuando yo tenía tres meses de embarazo”</i>	P6
	<i>“Nunca me ha discriminado, nunca me ha juzgado, para nada, para nada”.</i>	P13
	<i>“Mi mamá parecía una magdalena, lloraba, y lloraba y lloraba, mi hermana menor se encerró en si misma, mi hermana mayor, me, como que se me echaba encima y como que me sobreprotegía y por un tiempo estuvo bien pero después dije no más”</i>	P19
<i>Reacción de la familia al diagnóstico</i>	<i>“y le comenté también y él en vez de rechazarme me abrazo”</i>	P5
	<i>“Darse cuenta de lo mío, ella no soporto, hay mismo se me enfermo”</i>	P6
	<i>“Deje los papeles hay abiertos encima del comedor mi muchacho se sentó a comer y cuando vio los papeles míos ahí y él se puso a llorar y no fue capaz de hablarme, si no llore y llore y yo no fui capaz de hablar con él”.</i>	P6
	<i>“yo les digo que, que sí que si me aman realmente que por qué no aceptan mi enfermedad todo eso, pero no, eso empezamos a discutircutir, entonces a veces yo prefiero no hablar de eso”</i>	P13
	<i>a mi hermano, a este, no le he contado que yo soy guey pero es un secreto a voces, y tampoco le he dicho que soy VIH pero es un secreto a voces, él es como más distante como más al estilo de mi mamá y la menor si tomo muy apecho de que no me, no me ahoguen tanto, no me sobreprotegen y se alejo casi que permanente, si en este momento con la que más hablo es con ella y con mi mamá.</i>	P5
<i>Abandono total</i>	<i>“Dijo cuando suceda algo extraordinario me avisa, le dije pues es que él, yo lo voy a hospitalizar mañana, dijo no haga lo que quiera, yo me vine, yo lloré, y yo decía ay Dios, y él me decía oiga porque no hablas con mi mamá y mi hermana y que venga, yo le decía no es que yo llame a tu mamá y no estaba y no, yo llame a tu hermana y dijo que sí que iba a pasar por mi oficina, nunca le dije no lo quieren ver”</i>	P15
<i>Desconocimiento</i>	<i>“Mi papá me decía pero como es usted de bruto, qué pasó? pero</i>	P12

<i>Categoría</i>	<i>Cita</i>	<i>Participante</i>
	<i>hombre cuénteme, le dije no pues siéntese y le cuento porque así ni modo. Mi mamá me decía mijo y eso qué es?”</i>	
<i>Apoyo</i>	<i>“Mi papá, a veces va mi mamá, a veces me mandan solo y me recogen de allá para acá”</i>	
<i>Rechazo</i>	<i>“Yo creo que mi mamá no ha aceptado primero que yo soy homosexual y segundo que soy VIH”</i>	<i>P19</i>
	<i>“La familia de él ya sabe porque ellos me empezaron a tratar diferente y se alejaron por la enfermedad. Ellos venían a mi casa y ya no”</i>	<i>P18</i>
	<i>“Siete años que he compartido con ellos me lo han contado, en el momento en que se enteraron de su diagnóstico o que se enteraron de su condición sexual entonces ellos fueron rechazados prácticamente por la mujer, su mamá, sus hermanas, sus tías, sus sobrinas, entonces encontraron en mí como ese apoyo”</i>	<i>P13</i>
<i>Indiferencia/ Negación</i>	<i>“Porque únicamente cuando hablamos me dice ¿cómo esta? Y yo bien, ah bueno, no más, no se quiere enterar de nada de mí tratamiento y, mejor así”</i>	<i>P19</i>
	<i>“Pero después de falleció entonces me imagino que la pregunta de todos era ¿de qué murió?, solo una hermana de él, lo sabía, y cuando fui a Bucaramanga entonces, me preguntaron porque no había hecho nada yo le dije a la hermana que estaba en Bogotá, y si ella no quiso hacer nada ya eso no es parte de mi culpa”.</i>	<i>P19</i>
<i>Violencia</i>	<i>“Cuando él se emborrachaba y llegaba y entonces, yo eran las dos, tres de la mañana me despertaban y vaya corra Raúl a meterme de bajo de alguna cama porque él llegaba borracho a pegarme”.</i>	<i>P19</i>
<i>Ruptura de lazos afectivos Familia política</i>	<i>“Ellos son muy duros conmigo... por mi enfermedad, pero bueno eso no importa, con mi hija son....Yo no recibo ninguna, ninguna clase apoyo ni afecti... de ninguna clase”</i>	<i>P7</i>
	<i>“Porque ellos han sabido que he estado hospitalizada, ellos saben las condiciones que yo estoy ahí, y nunca, nunca llaman a preguntar como estoy, como amaneció, tiene para un papel higiénico, tiene para un transporte, nunca, nunca, no lo hacen”</i>	<i>P7</i>
<i>Sobreprotección/Tristeza</i>	<i>“Cuando ellos se enteraron, mi hermana menor no hacia sino llorar y mi hermana mayor también y pregúnteme todos los días y pregúnteme y pregúnteme y pregúnteme , pregúnteme que eso que, que eso que, bueno, no yo ya me convertí en médico para ella, y que, y entonces que cuídese</i>	<i>P19</i>
<i>Cooperación/Negación del tema</i>	<i>“Inmediatamente todo mundo se puso pilas, nadie reprochó, nadie dijo nada ni nada sino que todo mundo hace, lo mismo ha pasado conmigo, mi familia no me rechaza, mi familia me apoya, mi familia me ayuda, en ese instante mi mamá”</i>	<i>P22</i>
<i>Incredulidad</i>	<i>“Mi hermana solo creyó en el momento en que me dieron esta pensión, dijo ahora sí veo que sí es cierto, porque no es tan fácil que a alguien lo pensionen”</i>	<i>P10</i>
	<i>“y le comente y el no me creyó, y me dijo que eso era que yo tenía algún trauma, hasta de loca me trato, que como yo le iba a decir eso, una mujer tan alentada como sabía que era yo, que tan bonita y que tan entera y le dije bueno mijito si se quiere engañar allá usted”</i>	<i>P4</i>
<i>Apoyo emocional, práctico</i>	<i>“Se atacó a llorar, me abrazó, me dijo que la vida era muy linda, que yo era muy especial, que yo iba a salir adelante, que yo iba a poder salir adelante, que contar con ella, que no era el fin del mundo y ahora somos las mejores amigas, o sea, compartimos</i>	<i>P13</i>

<i>Categoría</i>	<i>Cita</i>	<i>Participante</i>
	<i>muchas cosas, ella todo lo que averigua, periódicos, recortes de revistas, cosas acerca del tema ella me las trae, ella me compra libros, ella está muy pendiente”</i>	
<i>Cuidados por parte de la familia</i>	<i>“Temblaba y temblaba todo el tiempo era taran y el ojo, píqueme el ojo y totalmente entonces como era mi lado derecho entonces mi mami era la que me daba de comer, la que me ayudaba a vestir, mi mami era la que me bañaba”</i>	<i>P12</i>
	<i>“mami a mí me da miedo que vuelvan y me llamen, a cualquier momento que usted sale para misa, que usted se va a esas citas médicas y me digan que usted se cayó por allá</i>	<i>P6</i>
	<i>“él tiene varios diagnosticos entre ellos hepatitis B crónica y VIH y lo trataron con interferom, eso es, a mi modo de ver es una quimioterapia y de estar pesando 90 paso a 72 entonces, para mí era angustiante ver, como él se me iba desapareciendo y yo trataba de darle animos, de tenerle buena alimentación”</i>	<i>P5</i>
<i>Tipo de Afrontamiento por parte de los miembros de las familias</i>	<i>“a mí se me hacía un nudo en la garganta hablar con mi muchacho y él me miraba y se atacaba y salía y se iba, era tan juicioso en esos días se puso a tomar llegaba oliendo a trago, en el pasillo se ponía a llorar”</i>	<i>P6</i>
<i>Tipo de afrontamiento: apatía al tema</i>	<i>Por qué crees que tus hermanos asumen una actitud tan distante con respecto al proceso? “ Al proceso... por homofobia, no creo! (silencio prolongado)... porque son hombres, (silencio prolongado)... y porque las mujeres tienen una sensibilidad mayor al dolor. Usted tiene hijos?</i>	<i>P10</i>
<i>Dificultades para conformar un un nuevo hogar o establecer una nueva relación afectiva</i>	<i>“Desde que me diagnosticaron yo no volví a tener a nadie, por ahí amistad pero así, o sea yo nunca viví con un tipo como una pareja no, entonces, ni fue tampoco fui una pelada loca, porque no puedo decir que fue en una relación o fue que fue en una transfusión de sangre.</i>	<i>P8</i>
	<i>“De ahí para acá no tengo pareja yo preferí que darme solo y solo me quedare porque no quiero traspasárselo a otra persona, el mal que a mí me hicieron no quiero que otra persona tenga lo que yo tengo, no me gustaría ser vengativa”</i>	<i>P2</i>
<i>Institucionalización</i>	<i>“Desde el primer día que yo llegue a esa fundación fue la persona que me tendió la mano, que compartió con migo el en su soledad y yo en la mía, ni hicimos muy buenos compañeros”</i>	<i>P3</i>
	<i>o sea para que me fuera, no, ah sí, mi mamá me dijo que sí que me fuera de ahí, si ah y mi hermana, como a mí se me olvida, mi hermana dijo que no, que a mí me iban a quitar la niña, que no qué, que yo me metiera por allá en una fundación</i>	<i>P8</i>
	<i>A “teresa”, porque la familia no la puede cuidar, porque trabaja, la señora es profesora, sale a las 5 de la mañana, no tiene quien la cuide. “Albeiro”, porque realmente la familia no lo quiere tener, entonces prefieren pagar pa que lo tengan ahí. “Fausto”, en las mismas, porque la familia no lo quiere tener, entonces pagan para que lo tengan ahí, cual otro, “Jesús”, también por lo mismos porque la familia no lo quieren tener entonces pagan</i>	<i>P3</i>
<i>Lejanía física-geográfica</i>	<i>“Mi hermana vive en Boyacá, algunos viven acá, y mi otro hermano vive en Barranquilla”</i>	<i>P8</i>
<i>Cambios en la estructura familiar</i>	<i>“porque yo ya apenas comencé con la varicela él ya muy sutilmente fue cuando me dijo que no me ayudaba económicamente y que era preferible que me viniera a vivir con mi</i>	<i>P16</i>

<i>Categoría</i>	<i>Cita</i>	<i>Participante</i>
	<i>mami, que él ya no me podía ayudar económicamente”</i>	
	<i>Con la madrina y el padrino, que gracias a Dios son unos grandes seres humanos con mi hija, mejor dicho, después de mi ellos. Mmju ellos, son muy especiales con ella, es una hija mas para ellos.</i>	P3
	<i>“Entonces de ahí fue cuando salí para la fundación, separada de mi hija, (silencio) y ahí estoy, viviendo ese calvario”.</i>	P3
	<i>¿tú con quien vives ahora? “ sola, sola, sola... con Diosito”.</i>	P14
	<i>“habíamos hecho una transición con Hernando porque pues la situación económica nos obligó a eso, yo vivía un tiempo con mi mamá y él vivía un tiempo”</i>	P5
	<i>“Tengo una niña de 9 años que no la puedo tener conmigo pues por obvias razones, está con los padrinos”</i>	P7
<i>Preocupación por arreglos familiares ante la enfermedad o la posibilidad de muerte</i>	<i>“y que me podía morir y sufrir mucho porque mis niñas estaban muy pequeñas y que por lo menos las grandecitas mías no tenían papá, yo era el papá y la mamá de ellas o lo soy, y pues que mi papá y mamá ya ellos no tienen nada ni saben ni pueden entender a los muchachos de hoy en día, entonces eso era lo que me preocupaba”.</i>	P18
	<i>“Yo acá pendiente de usted, mis hijos también al cuidado de los vecinos”</i>	P4
	<i>“Que si la voluntad de él era que me diera un niño enfermo que me diera vida a mí, mucha, mucha vida larga y fuerza fuerzas de voluntad, fuerzas en todo mi cuerpo para yo poder levantar a mi bebe</i>	P4
<i>Familias con hijos con VIH</i>	<i>“Yo vivo muy pendiente de ella, a ella le da un dolor de cabeza y yo me enfermo, ella mientras estuvo en el hospital esos tres días yo también casi me enfermo, uy no me adelgace, me estrese, me preocupe hasta donde no más, ella cualquier cosa por mínima que sea con ella yo me preocupo demasiado y empiezo como a recaer yo también”</i>	P18
	<i>A veces el papá se la lleva a pasear se lleva los medicamentos y ella se los toma sola porque él no quiere saber nada de eso, entonces ella ya sabe la medida y se los toma solita.</i>	P18
	<i>“Que ella pensaba que si eso le salía positivo le rogaba a Dios que se la llevara antes que yo, que si yo me moría ella se mataba me contesto así huy mami te admiro”</i>	P6
	<i>antecitos de tener al niño, empecé a gravarme, después de que tuve al niño me enferme peor</i>	P6
	<i>“Uno siempre como bruto e ignorante siempre pensando que me iban a decir que el niño era positivo”</i>	
<i>Renuncia al deseo de tener hijos</i>	<i>“y yo ahorita también añoro a un hijo y no poder tenerlo, pero me toca también hacer proceso con eso, me gustaría tener un hijo, enseñarle todo lo que yo sé, pero me toca hacer de cuenta que esos hijos son míos, es un proceso también psicológico”</i>	P13
<i>E intenciones de aborto</i>	<i>eso sí, lo conocí muy tarde porque no puedo darle un hijo</i>	P19
	<i>“Ocho meses después de mi noticia me llamó y me dijo que él era portador hacía ocho años y que por eso él no quería que tuviéramos hijos”,</i>	P13
	<i>“A tomar pastas y a tomar hierbas para que se me saliera y ahí me fui al hospital. Inicialmente, yo le conté la verdad al médico, y me dijo, pues Luz Dary, le cuento que el niño está muy bien, esta grandísimo, lo único es esperar el tiempo para operarla, eso para mí fue terrible! Ese niño nació y yo le contaba todos los dedos y le</i>	P17

<i>Categoría</i>	<i>Cita</i>	<i>Participante</i>
	<i>miraba bien la cara, pero gracias a mi Dios nació bien y con muy buena salud. Son cosas que hice del desespero, pues yo hablé allá con todos, con la psicóloga</i>	
	<i>“A mí me diagnosticaron esa enfermedad cuando yo tenía tres meses de embarazo... que yo no quería abortar a la niña que yo iba y (Guarda silencio por llorar)”</i>	P22
<i>Homofobia en la familia</i>	<i>mi mamá dijo: no vaya a llorar al final de la vida, pero no quiero ver espectáculos donde yo viva, porque nosotros somos inquilinos, dijo mamá, entonces ya me había librado el problema de chantaje del que podía ser víctima frente a mi mamá porque mucha gente fue víctima de los chantajes hacia su familia, porque usted es un gay, usted es un marica</i>	P11
	<i>“estoy tan triste, yo le decía vaya a la casa de los padres, tus mayores están allá, no hay odios, no hay rencores, no sufras, entonces me tocó ir donde la mamá de él, yo le dije sabe qué, él se quiere ir pero si usted no lo perdono a él, él no se va a ir, va a sufrir</i>	P11
	<i>“Si me daba pena andar por la calle con ellas sobre todo si me encontraba con mi hermano, que pasa, que le está pasando, usted porque anda esa clase de gente, que pasa?”</i>	P17
	<i>la familia de él siempre han sido que como decirlo, discriminadores no, porque ya tienen un hijo gay “Libardo” y no se sabe pues es un secreto a voces del que murió que también era guey, pero pues, no se, y a “Libardo” siempre lo han mirado así como de lejos”</i>	P19
	<i>“Mi familia que va a decir, si mi familia ni siquiera me hablan ya, que voy a decirles yo, tras de loca vieja con sida y sin plata”</i>	P11
	<i>“No, yo soy la pareja de “Marcos” y ellos tienen que aceptar esa realidad” (hombre homosexual)</i>	P19
	<i>“dijo no, no porque en mi familia no me toleran eso, que yo tenga un amigo homosexual, le dije ah bueno, el que pierde es usted.</i>	P5
	<i>“Le dije él decidió ser marica porque él decidió nadie lo impulso, si él decidió amarme a mí o compartir su vida conmigo fue una decisión compartida de los dos, pero como pareja...le dije como marido le di lo que él quería y él me dio lo que yo quería pero en este momento yo no lo puedo echar a la calle, ni me puedo ir y cerrar la puerta y no volver, dijo pues si necesita plata y saco así, digamos como \$800.000 de la época”</i>	P15
	<i>“yo le comenté a mi familia, a mi mamá primero y mi mamá no me habló por uy una cantidad de tiempo, después le conté a mi hermana, mi hermana me dijo que habían psicólogos, que habían psiquiatras, que habían esto, bueno una cantidad de medicinas que me podían curar y yo le dije no es que yo no estoy enfermo, entonces, es que yo soy así, yo desde hace tanto tiempo vengo experimentando esto, y que, no, yo no necesito drogas, ni choques eléctricos, ni que me internen, ni nada, no simplemente que me acepten y se puso a llorar y a llorar, nadie la calmaba”</i>	P19
<i>Exploración</i>	<i>“Pero mi familia en realidad es mi mamá, yo y mi hermana porque los otros, mi mamá tiene noventa y ocho años y cuando vieron que ella estaba vieja pues la abandonaron”</i>	P15
<i>Estructuras y dinámicas familiares estructurales:</i>	<i>“Si pero o sea nosotros una niñez muy. O sea no tuvimos el amor ni de papá ni de mamá o sea éramos cantidad de niños pero mi papá falleció cuando yo tenía la edad de ocho años en una oficina en Santa Marta ju y, mamá le tocaba irse a trabajar por allá, pues</i>	P14

Categoría	Cita	Participante
Lejanía afectiva Trabajo infantil Pobreza horfandad	<i>ella tampoco o sea no nos crio, cuando se iba nos dejaba con una tía, entonces éramos hartos y tuvimos una niñez muy, demasiado pues manteníamos descalzos, bueno, cualquiera nos cuidaba”</i>	
	<i>“Yo trato de darles a mis sobrinos todo el afecto que yo no recibí de mí papá”</i>	P5
	<i>“Mi papá y mi mamá viviendo aquí en la ciudad en una casa de un inquilinato”</i>	12
	<i>Entonces ellos son campesinos y migraron del campo a la ciudad y qué, no pues ha sido una relación normal, o sea, mi papá sí un poco, ha sido agresivo con mi mamá, siempre las peleas y todo eso, pero de resto normal”</i>	P13
	<i>“Mi papá y mi mamá son personas muy humildes, mi mamá trabaja en casas de familia por días, mi papá trabaja en la plaza de mercado”</i>	P18
	<i>“Mi familia paterna en ese entonces una familia bastante pudiente y lo contrario de mi mamá una familia bastante pobre, ¡pobrísim! y mi papá siempre le gusto inclinarse por las niñas pobres, yo no entiendo porque, mi mamá no sabia leer, escribir ella fue una niña de campo”</i>	P17
Roles o lugar que se ocupa en la familia	<i>“En algún momento yo fui el mayor de mi casa yo creo que fue por el hecho de vivir, de separarme más rápido que los demás de la familia, de independizarme, entonces yo fui al que llamaban todos y le pedían opinión, no se, hasta mi hermana mayor aquí también hizo eso”</i>	P5
Conflictos/abandono de familia política	<i>“Un poco metalizados de saber que eso, que este apartamento queda para tal y mejor dicho se lo reparten ya vivo, eso es muy feo, muy feo porque pues, yo he acompañado a “Marcos” en todas, desde que estamos juntos lo he acompañado en todas” (hombre homosexual)</i>	P5
	<i>“ella no quiere al papá, ella dice que no, que para ella el papá y la mamá soy yo. Y más los abuelos como son gente como tan rara doctora, ellos se preocuparon muchísimo en el momento que se enteraron de lo de su hijo, se preocuparon mucho por su hijo y pensaron en su hijo y su hijo, su hijo pero no pensaron en esa mujer que el hijo estaba dejando embarazada y con un niño, no doctora nunca me ayudaron económicamente, entonces ellos se han ganado ese desprecio y ese desamor de mis hijos”.</i>	P6
	<i>“Esta enfermedad me ha traído muchos problemas y muchos sufrimientos, la familia de mi esposo me dió la espalda completamente, tengo una niña de 9 años que no la puedo tener conmigo pues por obvias razones, está con los padrinos” “Ellos la relación está completamente deteriorada... Cuando se dieron cuenta del diagnóstico mío pues ellos se hicieron cualquier clase de película hasta el punto de que la última vez que estuvimos hablando, mi suegra y mi cuñado, el gemelo de mi esposo, llegaron y me dijeron que en los 18 años que yo había vivido con ellos, que a ellos les constaba que yo había sido una excelente esposa, una excelente nuera, excelente cuñada, excelente madre, una señora, pero que... después de que nosotros nos secuestraron y todo eso que y con el diagnóstico mío, que ellos ya no sabían que pensar de mí”</i>	P7
Conflictos/abandono de familia política	<i>“y pelie con ellos, pelie con ellos, pelie con la mamá, pelie con los hermanos, con todo mundo pelie”</i>	P19

<i>Categoría</i>	<i>Cita</i>	<i>Participante</i>
	“La hermana a la que yo le había contado no quiso hacer nada por él”	P19

Estigma y discriminación como categoría transversal explicativa

Como puede notarse, existe un elemento transversal en los tres componentes y está relacionado con el estigma del VIH, tanto el simbólico como la acción estigmatizante o discriminación. Las entrevistas permitieron evidenciar claramente manifestaciones de estigma internalizado que se genera por la misma PVV, pero también el estigma ejercido por miembros de la familia. En la siguiente tabla se muestran las citas con el análisis del discurso

Tabla 7. Expresiones del Estigma

<i>Categoría</i>	<i>Cita</i>	<i>Participante</i>	<i>Análisis del discurso</i>
<i>Estigma sentido simbólico</i>	“sabes que sentí en ese momento, que a las personas que se lo comenté “A bueno, entonces nos vemos”, como que automáticamente como que la vida se te acaba y te van a hacer el diagnóstico, pero no puedes estar mas con nosotros”.	P10	<i>Estigma percibido</i>
	“El temor a compartir el baño”	P3	<i>Temor</i>
	“Entonces mi papá sí bajó un poquito la nota pero ya está bien, mi mamá dijo bueno mijo pues hay cáncer, hay un poco cosas todas raras, bueno cuidarse, mi hermana la menor trató de como de de, te cojo con pinzas, la mayor como que me alejo, pero vuelven otra vez y vuelven, son como un resorte pallá y pa ca”	P1	<i>Sensación de lejanía por parte de los miembros de la familia</i>
<i>Discriminación de la pareja</i>	y me trataba así como con miedo como con yo le decía a él que era asco y él me decía que no que no era asco que era miedo”	P4	<i>Miedo Desprecio: estigma verbal</i>
<i>Autoestigma</i>	“A mí me diagnosticaron esa enfermedad ”	P4	<i>Uso del lenguaje</i>
	“le había comentado, también le comente mi problema porque con él fuimos criados desde niños, éramos como hermanos”	P2	<i>Uso del lenguaje</i>
	“me hospitalizaron en la clínica central, donde murió mi mamá, de la misma enfermedad que yo tengo ”	P22	<i>Uso del lenguaje</i>
	me encerrado totalmente a conseguir novia porque en primer lugar quién se va a fijar en un ciego como yo	P2	<i>Subvaloración</i>
	“Una cosa que me ayudo mucho a mí, a aceptar el diagnóstico , en el 95 fue el haber conocido un grupo de apoyo y autoapoyo ... porque pues,	P19	<i>raras veces nombran el término VIH Sensación de soledad</i>

<i>Categoría</i>	<i>Cita</i>	<i>Participante</i>	<i>Análisis del discurso</i>
	<i>cuando a uno lo diagnostican hijuemadre uno se siente totalmente sólo”</i>		<i>Dificultades para aceptar el diagnóstico de VIH</i>
	<i>“y yo le dije vea no me vaya a rechazar”</i>	<i>P2</i>	<i>Temor al rechazo/subvaloración</i>
	<i>“A qué salgo a la calle, a caerme y buscar un problema?”</i>	<i>P1</i>	<i>Automarginación social</i>
	<i>“yo les decía tener un tío o un hermano que es una cabra en patines esa, esas son las circunstancias y les he enseñado</i>	<i>P1</i>	<i>Culpa Sensación de merecimiento del castigo</i>
	<i>“yo me volví alcohólico y ella siempre me esperaba dos, tres de la mañana yo llegaba arrastrándome por las calles y llorando, llorando yo parecía era un alma en pena pero ya, ya en estos momentos estoy más tranquilo</i>	<i>P5</i>	<i>Reacción hacia sí mismo</i>
	<i>“Desde el momento en que yo quedé ciego, durante todo ese año me quedé en la cama, lloraba y lloraba y lloraba y lloraba y lloraba y lloraba”</i>	<i>P5</i>	<i>Automarginación Tristeza</i>
	<i>“Pues imagínese una noticia de esas que uno no está preparado para eso y yo llore y llore, resulta que allá me mandaron otro examen, bueno y salió lo mismo, yo dije no hasta aquí fue, yo me enferme, de noche no comía, no dormía, me la pasaba llorando”</i>	<i>P1</i>	<i>Sensación de no futuro</i>
	<i>“yo voy a seguir hasta cuando me muera, pero antes de morirme voy a vivir, como digamos ese lema que había, “ que a mí, lo bailao’ no me lo quita nadie”</i>	<i>P10</i>	<i>Imaginarios futuros de muerte</i>
	<i>“Luego cuando me doy cuenta que esta no es una enfermedad que me va a matar ya es demasiado tarde, digamos me doy cuenta que muchas oportunidades se perdieron”</i>	<i>P10</i>	<i>Imaginarios de muerte</i>
	<i>“Yo decía pero no eso se me pasa, yo pensaba eso es una cosita de tragos, después de ocho días vuelvo a ver y me acostaba a dormir tranquilo, al otro día otra vez ciego no puede ser, cuando yo tomé conciencia !carajo cuánto llevo! un año, yo me quiero morir, y yo me quiero morir porque yo me acosté y yo estuve a dos milímetros de la sepultura”</i>	<i>P1</i>	<i>Intento de suicidio</i>
	<i>“claro, continúa suicidándose, continúan tomando venganza”</i>	<i>P11</i>	<i>Intento de suicidio</i>
	<i>“A tomar pastas y a tomar hierbas para que se me saliera y ahí me fui al hospital. Inicialmente, yo le conté la verdad al médico, y me dijo, pues Luz Dary, le cuento que el niño está muy bien, esta grandísimo, lo único es esperar el tiempo para operarla, eso para mí fue terrible! Ese niño nació y yo le contaba todos los dedos y le miraba bien la cara, pero gracias a mi Dios nació bien y con muy buena salud. Son cosas que hice del desespero,</i>	<i>P</i>	<i>No merecimiento de un hijo</i>

Categoría	Cita	Participante	Análisis del discurso
	<i>pues yo hablé allá con todos, con la psicóloga</i>		
	<i>“A mí me diagnosticaron esa enfermedad cuando yo tenía tres meses de embarazo... que yo no quería abortar a la niña que yo iba y (Guarda silencio por llorar)”</i>	P22	Culpa
	<i>“El si no aceptaba eso y no aceptaba cuando le dijeron que yo también era positiva que él me había contagiado él no, ósea le dio más duro”</i>	P4	Culpa
	<i>“el primer hombre me pega la enfermedad... este segundo no va morir loco y no va aceptar las cosas”</i>	P4	Vergüenza
	<i>“Antes de yo dar a luz yo había visto nacer un bebe así con VIH era una niña muy hermosa con una cara más linda y enfermita y flaquita y la niña muy deterioradita, nació muy en circunstancias muy deprimentes yo me puse a llorar tanto sería y le pedí a Dios que le diera voluntad y fuerzas a esa mamá de poder levantar a esa niña con esa enfermedad y que si me bebe venía también igual que ese bebé que me diera fuerza a mí, que no me fuera a llevar(silencio por llorar)</i>	P4	Experiencias previas Imaginario de muerte Uso del lenguaje
Estigma y Discriminación por parte de los miembros de la familia			
Discriminación “Enacted stigma”	<i>“en alguna de esas recaídas ya, él se fue con otra mujer y de ahí en adelante pues yo seguí viviendo sola con mis hijos”</i>	P18	Abandono
Estigma verbal	<i>pido más por “Marcos” que por mí porque yo no quiero imaginar el momento en que a él le llegue a pasar algo y que la familia no aparezca o que aparezca y me echen la culpa de todo lo malo a mí, por eso no me preocupo porque ya mejor dicho ya me dijeron de todo y me pueden volver a decir y a mí ya me pasa derecho</i>	P17	Culpabilización
Actitudes de rechazo a usar implementos que usan las PVV	<i>“Quiere tinto, dijo ah no, es que con esa loza y todo, le dije si señora tranquila”</i>	P15	Miedo al “contagio”
	<i>“Marcos” me invitó almorzar a la casa de ella, y llego y yo veía que para todos los demás habían unos platos pero bellisimos en la mesa y para Celiam una vajilla así toda desportillada hasta el pocillo donde él tomaba agua</i>	P5	Exclusión
	<i>“Entonces le separan el plato, el tenedor, el cuchillo, el vaso, el pocillo, si el entra al baño, apenas sale él entra otra persona y lava todo con decol, ellos las pocas veces que han ido al apartamento de nosotros no toman ni agua de la llave, y se pueden estar haciendo, y perdón la vejiga les puede estar estallando pero no entran al baño, no entran al baño, entonces ellos discriminan a “Marcos” y por ende me discriminan a mí</i>	P5	Exclusión
	<i>“Le dijo que a mí me tenían que apartar los</i>	P4	Exclusión

<i>Categoría</i>	<i>Cita</i>	<i>Participante</i>	<i>Análisis del discurso</i>
	<i>platos, las cucharas, yo no sé, eso dice ella”</i>		
<i>Discriminación</i>	<i>“por culpa de él me enferme porque eso me deprimió a mí mucho yo queriéndolo tanto y él se fue y me dejó”</i>	<i>P4</i>	<i>Abandono</i>
<i>Estigma físico</i>	<i>“mi mundo es mi alcoba”</i>	<i>P1</i>	<i>aislamiento familiar</i>
	<i>con decirle doctora que ni siquiera la mano me cogía, ni un dedo me cogía, le daba miedo, me saludaba así con esa diferencia y usted sabe doctora, que uno bien tragado para que lo traten así es muy verraco</i>	<i>P4</i>	<i>Rechazo al contacto físico</i>
	<i>“Ella como que quiso ser irrespetuosa, como excluirme por mi situación, como de manera atrevida cuestionarla”</i>	<i>P10</i>	<i>Estigma Acción verbal Exclusión social</i>
	<i>“los amigos que se me alejaron por el hecho de ser diagnosticado fueron una cantidad”</i>	<i>P5</i>	<i>Exclusión social</i>
	<i>sí, porque, porque, los hombres heteros que yo he conocido de inmediato, entonces la relacionan con la maricada y las mujeres en cambio son más tolerantes frente a eso, son, uno le puede contar a una mujer, hombre cuente conmigo para las que sea, si necesita cualquier cosa, llameme, pero algunos hombres no, heteros o pues, afortunadamente no se quedaron en mi vida dos personas heteros, y el resto si son homosexuales, pero, si, el hecho de uno comentarles hace que la persona se acerque o se aleje.</i>	<i>P5</i>	<i>Exclusión social relacionada con género</i>
	<i>“Al día siguiente volvió y él ya no se me acercaba, o sea, si llegaba a la puerta pasaba a la ventana y él no, me podía ver que me estaba muriendo y él no se me acercaba, él no me tocaba, tenía la comida, la mesita del almuerzo allá en los pies de la cama, no alcanzaba a acercarla, él no me daba la comida, si de pronto necesitaba el vaso de agua que estaba en mi mesita y no alcanzaba por el oxígeno, por el suero, bueno, yo estaba llena de tubos ahí en ese instante no alcanzaba a cogerlo, él no se, no se acercaba a decir nada”</i>	<i>P13</i>	<i>Miedo</i>
	<i>“No, fíjate que no, no como con “Elias”, por lo menos a mí no me han apartado el plato, y no se están escondiendo cuando yo estoy yendo por allá”</i>	<i>P19</i>	<i>Miedo al contagio</i>
<i>“Mira sí hasta me dijo que tenía que traer a donde sentarme, que tenía que traerme a donde sentarme”... pues ella sabe que, no sé, ella fue por allá donde un psicólogo y el psicólogo le dijo que a mí me tenían que apartar los platos, las cucharas”</i>	<i>P4</i>	<i>Miedo al contagio Exclusión</i>	
<i>Estigma simbólico</i>	<i>“Mi familia entro en colapso, no mejor dicho una tragedia, que mejor dicho, nadie sabe, y entonces empezó el estigma, la discriminación y todo eso”...” y a ella le toco ir donde el psicólogo porque eso pensó, que mejor dicho, que ella le tenía miedo a eso, no sé qué”.</i>	<i>P4</i>	<i>Miedo</i>

<i>Categoría</i>	<i>Cita</i>	<i>Participante</i>	<i>Análisis del discurso</i>
<i>Estigma sentido desinformación (temporalidad)</i>	<i>“Pues en ocasiones he sentido discriminación pero por falta de información, pero como ya están bien informados, están casi bien informados, y me han visto la superación mía y todo, entonces, me han visto que yo no soy muerte, yo soy vida, que soy alguien productivo, que estoy haciendo algo productivo”</i>	<i>P22</i>	<i>Desinformación</i>
<i>Discriminación</i>	<i>“Mi mamá me dijo que sí que me fuera de ahí, si ah y mi hermana, como a mí se me olvida, mi hermana dijo que no, que a mí me iban a quitar la niña, que yo me metiera por allá en una fundación, que me iban a buscar una fundación para mí, dijo ella</i>	<i>P4</i>	<i>Exclusión social</i>
<i>Discriminación social</i>	<i>“En el 90% de las ocasiones se alejan, se alejan porque no yo quiero tener ningún contacto con él porque que tal, miércoles, me puede pasar algo”</i>	<i>P5</i>	<i>Estigma simbólico Exclusión social</i>
<i>Discriminación</i>	<i>“Mi papá me decía pero como es usted de bruto, qué pasó? pero hombre cuénteme”</i>	<i>P1</i>	<i>Estigma verbal</i>
	<i>“y entonces mi mamá no me volvió hablar y las peleas entre todos se hicieron como más intensas”</i>	<i>P5</i>	<i>Abandono/ conflicto</i>
	<i>“Heme aquí que yo ya salgo solo a la calle, yo voy a reuniones, hago cosas, trato de integrarme a grupos, me han pasado cosas duras donde la gente se burla de la persona invidente o del ciego y yo también me río con ellos”</i>	<i>P1</i>	<i>Burlas</i>
<i>Estigma institucional o estigma estructural</i>	<i>“voy a sacar a mi mamá del seguro y lo ingreso a usted, usted no se me puede quedar sin médico hice los tramites para afiliarlo a él como mi beneficiario y me rompieron los papeles...Si, los del seguro me rompieron los papeles, los de afiliación, porque me los rompieron, porque no leyeron lo que yo había escrito, simplemente recibieron el papel y ya y entonces les dije, bueno ¿y en qué momento me lo empiezan atender?”</i>	<i>P5</i>	<i>Discriminación social por homofobia</i>
<i>Estigma en los lugares de trabajo</i>	<i>Tema tratado en el capítulo53</i>	<i>--</i>	<i>--</i>

Impactos positivos del VIH

Como se ha visto hasta aquí, los IFV afrontan múltiples fenómenos sociales negativos de tipo emocional y relacional, así como importantes cambios estructurales. No obstante, los entrevistados también han referido otros fenómenos positivos como la resignificación de la vida, el disfrute de relaciones sexuales de una manera más positiva, el fortalecimiento de la unión familiar, la sensibilidad social hacia otros, el deseo de ayudar a pares. En la siguiente tabla se presentan las citas textuales

Tabla 8. Impactos positivos del VIH

Categoría	Cita	Participante
Disciplina Resiliencia Aprendizaje	"Sí o sí te tienes que volver una persona disciplinada, sí o sí te tienes que volver una persona paciente, sí o sí te tienes que volver una persona que te tienes que sobreponer a la adversidad, o si no te mueres, te dejas morir, sí o sí es un gran maestro de vida pero a qué precio es lo que yo le digo a la juventud"	P3
Superación Mejoramiento de hábitos alimenticios Ejemplo de vida Fortaleza	"En la familia... creo que les he dado una lección de vida, de que ellos con mejores posibilidades que las mías, más recursos, con más salud, tienen muchas más herramientas para sobreponerse a sus adversidades, tanto de las que vengan por azar o por decisión de Dios o por las que ellos mismos se causen, eso, eso creo! Aprendí a comer mejor, aprendí a hacer dieta, aprendí que esto es un régimen de vida, un estilo de vida, que así como yo llevo un estilo de vida en lo espiritual, esto también es un estilo de vida y no más!"	P3
Cuidadoso Tolerante	"Aún estoy descubriendo! Me cambió, soy una mejor persona, soy cuidadoso cuando hablo, cuando juzgo, cuando hago mis observaciones, mis críticas, se lo debo a Dios, pero Dios utilizó esa herramienta de dolor, para sacar lo peor de mí y darme lo mejor. Mi vida cambió sustancialmente debido al VIH, o era esto o era la muerte y yo decidí vivir"	P3
Valoración de la vida Valoración de los seres queridos	"Pues que ahora valoro más la vida, claro, porque pues como le dije a una mujer, pues nosotros tenemos la vida como tan corta, si, valoro más la vida, cuido más la salud, sí. Valoro más a la gente, a las personas, a la gente con que me rodea, aunque la compañía es muy importante y más para nosotros, si."	P4
Cambio de perspectiva frente a la vida Empoderamiento independencia	"Me hicieron sentir acompañada porque yo antes de mi diagnóstico pues la verdad permanecía muy sola, o sea no tenía sino mi amorcito corazón, mi novio y era muy celoso, era muy egoísta, entonces yo permanecía todo el tiempo era con él, con él, con él, veinticuatro horas al día con él, con él, con él y no me permitía tener amistades ni mujeres ni hombres, entonces para mí fue como un giro de ciento ochenta grados y encontré a estas personas tan pero tan especiales"	P13
Resiliencia Actitud frente a la vida Reconfigurar nuevas redes de amistad y soporte Valoración de la vida cotidiana	"Si yo volviera a nacer me gustaría volver a ser diagnosticada por VIH. El giro que dio mi vida fue de 180 grados y es maravilloso. No me importa los obstáculos, las cascaritas del diario vivir, que el dolor de cabeza, el cansancio, la diarrea, el vomito, el brotecito, la manchita. Esas son cosas secundarias. Lo que yo he ganado, lo que he vivido. Yo le doy gracias a loquillo y por eso yo no lo llamo VIH a lo seco y a lo frío, ah ese virus guac.. porque es mi sombra, con el comparto risas, comparto alegrías, con el río, con el bailo, con el brinco. Para mí el VIH es mi guardián, mi angelito. y a veces esta achicopaladito, cansado y maluqueadito como todo, pero por lo general esta como muy alegre, muy lleno de luz y le doy gracias a loquillo por existir en mi ser. Entonces lo que yo he recibido es regalos regalos con momentos maluquitos, obvio. Nada es perfecto pero ha sido espectacular el cambio de vida, de sentimientos, de forma de ver las cosas, de valorarlas ha sido total y ha sido maravilloso."	P13
Perceptividad	"Eso ha cambiado en mí, que de pronto me he vuelto como más, como que siento más a la gente, siento más a la gente, igual siento más a la gente que me quiere hacer daño, como a la que no me quiere hacer daño, me he vuelto muy perceptivo en ese tipo de cosas"	P19
Tolerancia en su	"Los más significativos, soy más tolerante, en el ambiente que me crió mi	P21

Categoría	Cita	Participante
familia	<i>mamá, fue en el mismo ambiente que la mamá la crió a ella, con, que todo se imponía y decía y se hacía a las buenas o a las malas pero se hacía, así, era yo con mis hijas y ya después de todo lo que me sucedió ya no, ya ellas a mí me tenían miedo, ya no, ya no me tienen miedo, ellas me tienen respeto y me tienen confianza y yo hablé con ellas... yo trato de que ellas sean así y que todo lo que me pasó a mí sea una experiencia para ellas, yo a ellas les hablo abiertamente de todo sexualmente”</i>	
Paciencia Actitud Valoración de la vida Mejoramiento de las relaciones con su familia confianza	<i>“Que el genio me cambio muchísimo porque a mí cualquier cosa me irritaba, cualquier cosa me daba mal genio, todo ahora ya no, ahora ya es diferente. Como valorar más la vida, darme cuenta de que perdí un problema, de un solo problema vienen muchas cosas buenas atrás y que cuando uno se da cuenta de eso, entonces le cambia a uno la vida bastante. Detrás de mi enfermedad se unió más mi familia, somos mucho más unidos, estamos más pendientes unos de los otros, de los sobrinos de las cuñadas, de mis hermanos lejos, entonces todo eso nos sirvió mucho a todos en la casa, de mi experiencia también les sirvió mucho a mis sobrinos, se cuidan ellos también, mis hijas, o sea todo eso cambio mucho, no solamente me cambio el genio a mí sino a todos en la casa , entonces de pronto por eso yo cambie mucho la forma de vida que llevaba”</i>	P21
Actitud positiva Resiliencia Fortaleza Ejemplo para otros	<i>“y me han visto la superación mía y todo, entonces, me han visto que yo no soy muerte, yo soy vida, que soy alguien productivo, que estoy haciendo algo productivo”</i>	P22
Agradecimiento a la vida	<i>“Y sentirme mal por haber perdido la vista? no, me siento agradecido a la vida que me dio la oportunidad de conocer esta otra cara del, de la vida”</i>	P1
Empoderamiento autonomía	<i>“Pues sería más fácil que, más fácil decir que no, o sea no, o sea he evolucionado y no voy a decir como antes que todo era que sí, que sí, porque es más fácil decir uno sí, es más fácil decir que si que decir que no”.</i>	P4
Fortaleza Superación Valor Resiliencia	<i>“Aprendí a vivir, que soy una persona que tiene una limitación física, que tengo una condición de salud fragmentada, pero pues sobre lo que hay, hay que edificar y sobre eso se puede levantar grandes cosas independientemente de que unos se sorprendan y otros digan hay no pero es que todavía, entonces eso es ética de poder”</i>	P16
Disfrute d ela vida Asumir la enfermedad de manera distinta (temporalidad)	<i>“Sabemos que lo tenemos y que algún día nos van a llamar, pero ya no estamos como decirlo cuidando la enfermedad ahora nos estamos cuidando nosotros y estamos disfrutando nosotros porque eso fue lo que aprendimos en esos talleres, a no proteger a la enfermedad sino a apotegernos a nosotros mismos</i>	P19
Disfrute d ela vida	<i>“Uno tiene que aprender a disfrutar los pequeños momentos que se le están dando, una comida sí la puede comprar, un cine sí puede ir, un paseo, sí logra conseguir a donde ir, todo eso</i>	P19

4.5. DISCUSIÓN

Los participantes pertenecen a familias muy disímiles. En el momento de la encuesta, casi la cuarta parte de las familias vive en familias compuestas; donde se pueden observar tres generaciones, cohabitación con otros parientes de la familia extensa y/u otras personas no familiares. Similar a los datos encontrados aquí, Rehm encontró que un alto porcentaje de personas con VIH viven en familias compuestas por considerar que constituía un beneficio para la salud de los padres y los hijos mediante la reducción de los niveles de estrés y el aumento en el tiempo para descanso. Este tipo de familia constituye también una estrategia para afrontar las crisis económicas (Rehm and Franck 2000). En el estudio cualitativo se identificó que muchos de los participantes retornan a su familia de origen en casos de muerte, crisis de pareja o problemas de salud para obtener de ella protección, cuidados personales o cuidado de los hijos. El retorno también se ha reconocido como una estrategia que favorece las economías de escala, mitiga las crisis afectivas y económicas provocadas por la ruptura o muerte de la pareja o por los cambios en el empleo y el ingreso. El retorno a la familia de origen ha sido también descrito en otras investigaciones (Vithayachockitikhun 2006).

Casi la cuarta parte de los participantes vive con su familia de origen. De ellos el 12% vive con uno solo de los padres quien por lo general debe asumir la provisión de los recursos, máxime el alto grado de desempleo encontrado. Las entrevistas mostraron que esta situación está influenciado por las crisis de pareja, las necesidades de cuidado, la dependencia económica ante la imposibilidad de trabajar la muerte o disolución de sus parejas pero también como resultado de los procesos estructurales del contexto. El 18% vive solo y el 15,5 % restante vive en hogares no familiares, es decir, que conviven con amigos, en inquilinato o institucionalizados. Se desconoce el soporte moral o la suplencia de las necesidades médicas o prácticas en esta situación. Estas situaciones podrían ser objeto de estudios posteriores.

Múltiples cambios en la estructura y composición de los hogares se observaron desde el momento del diagnóstico. Es preciso resaltar que el 33.7% de las mujeres se encuentran en unión libre en la actualidad, pero existe un alto porcentaje de mujeres divorciadas y viudas que puede llegar a 15% y 25% respectivamente. Por otra parte, de acuerdo a los cánones sociales, las personas que no han legalizado ante las instancias civiles o eclesiásticas su situación marital son mal llamadas solteras, sin embargo entre las personas que se ubicaron en esta categoría hay un alto porcentaje de personas que han tenido o tienen relaciones de hecho con o sin cohabitación.

El 67% de los hombres se declararon solteros, sin embargo muchos de ellos han tenido relaciones estables de convivencia e incluso han vivido la pérdida de su compañero por motivos relacionados con el VIH, lo que los ubicaría en la categoría de viudez. Esta categoría solo fue reconocida por algunos de los participantes debido a los imaginarios sociales prevalentes. La caducidad de estas categorías nos plantea algunos retos teóricos y metodológicos que permitan identificar el movimiento y la temporalidad de las familias.

La mayoría de mujeres en el estudio tienen hijos bajo su responsabilidad independiente de que vivan en familias compuestas. Estos fenómenos producen efectos significativos desde el punto de vista psíquico, afectivo, relacional y financiero, afectando la calidad de vida de los miembros de la familia. Situaciones similares han sido reportadas en otros estudios (Nalugoda, Gray et al. 2004). El estudio profundo de las implicaciones de la muerte por VIH en las familias sobrepasa el objetivo de este estudio. La relevancia de estas situaciones amerita el desarrollo de nuevas investigaciones.

Revelación del diagnóstico

La revelación del diagnóstico es un evento selectivo. La baja proporción de revelación del diagnóstico en la familia de origen encontrados en éste estudio son

muy sintomáticos (<53%). Los resultados mostraron cómo en el sistema parental, las personas prefieren revelar el diagnóstico a sus madres. Estas se encargan en mayor proporción que los padres de apoyar afectiva o económicamente a sus hijos con VIH. Como se pudo observar allí, el apoyo afectivo de los padres oscila entre 76% y 82% de quienes conocen el diagnóstico siendo mayor el apoyo brindado por la madre. El apoyo general del sistema fraternal es ligeramente inferior (71%).

Lo que resulta muy significativo en este estudio es el hecho que un alto porcentaje de los participantes no hayan comunicado el diagnóstico a sus parejas (16%) puesto que las pone en riesgo de adquirir el VIH. éste estudio encontró diferencias de género en la revelación del diagnóstico. Se identificó que cuando las mujeres conocen su diagnóstico lo comunican más frecuentemente a sus parejas. Algunos hombres refirieron no comunicar el diagnóstico a sus parejas debido a la seguridad que les producía la protección en las relaciones sexuales, otros refirieron no comunicarlo en las relaciones ocasionales. Los relatos mostraron que cuando las mujeres comunican el diagnóstico a sus parejas, éstos son más renuentes a realizarse las pruebas y/o a aceptar el proceso.

Las bajas tasas de revelación del diagnóstico han sido previamente descritas por otros autores (Bouillon, Lert et al. 2007). En la revelación del diagnóstico median las relaciones de confianza previa, la necesidad de compartir las cargas emocionales, económicas y del cuidado, la seguridad o no de obtener apoyo, la prevención de no causar daño y el miedo al rechazo o a los señalamientos. Según Brown, la revelación del diagnóstico a los familiares está influenciado por elementos culturales (Brown, Lourie et al. 2000).

El temor al estigma, la discriminación, los actos punitivos y los estereotipos relacionados con la enfermedad han sido con frecuencia reportados en la literatura como fenómenos que limitan la revelación del diagnóstico, producen altos niveles de estrés (Aggleton 2001; Shedlin and Shulman 2004; Doyal and Anderson 2005; Foley 2005; Burns, Imrie et al. 2007; Körner 2007; Othieno 2007; Sayles, Ryan et

al. 2007) y aumentan la vulnerabilidad en los individuos con VIH y sus familias porque contribuye a la diseminación de la enfermedad, produce efectos de exclusión social y es útil para mantener las inequidades sociales mediante el reforzamiento del uso del poder tanto en la sociedad como en el interior de las familias (Campbell, Foulis et al. 2005; Vanable, Carey et al. 2006; Otolok-Tanga, Atuyambe et al. 2007; Sayles, Ryan et al. 2007).

La revelación del diagnóstico es en sí misma problemática porque requiere en muchos casos poner en evidencia comportamientos sexuales, infidelidades, asuntos relacionados con la paternidad o uso de drogas ilícitas (Bor, du Plessis et al. 2004; Worth 2006; Wiener, Mellins et al. 2007). Otras personas optan por mantener el secreto, para evitar dolores, rabia, estrés o preocupaciones a los miembros de su familia (Nöstlinger, Jonckheer et al. 2004).

Un estudio en China mostró que la revelación del diagnóstico se hace primero a un miembro clave de la familia, quien lo comunicará al resto de los integrantes (Li, Sheng et al. 2006). En estos casos, existe un impacto familiar pero éste depende más de las decisiones asumidas por los participantes. Según Rotheram-Borus, el primer miembro de la familia identificado como seropositivo frecuentemente es señalado como la persona responsable de la transmisión (Rotheram-Borus, Flannery et al. 2005). Esta investigación reveló que en muchos casos, el diagnóstico es comunicado a los miembros de la familia de manera no autorizada por el personal asistencial de las IPS u otros miembros de la familia.

Existen datos contradictorios acerca de los beneficios y riesgos de la revelación del diagnóstico en el interior de las familias. Según Rehm, la revelación del diagnóstico puede unir a los miembros de la familia y reducir el miedo de rechazo o aislamiento social (Rehm and Franck 2000). Otros fenómenos positivos descritos incluyen el fortalecimiento de los lazos de confianza y comunicación, el mejoramiento de la adherencia, la disminución de prácticas sexuales de riesgo, así como beneficios para la salud y el bienestar emocional (Wiener, Battles et al.

2000; Wiener, Mellins et al. 2007). Por el contrario, otros estudios han sugerido que ocultar el diagnóstico puede mantener el estigma en las generaciones futuras (Nöstlinger, Jonckheer et al. 2004). Un análisis de la exclusión social atribuida al VIH/SIDA se puede encontrar en Sontag (Sontag 1996).

Dinámicas familiares tras conocer el diagnóstico de VIH

Los impactos del VIH experimentados por los grupos familiares dependen de su estatus socioeconómico, el tamaño y la estructura de la familia, la cercanía o la lejanía física y afectiva, la posición y los roles que se producen en el interior de la familia y las relaciones de poder que se configuran como procesos de interacción entre los miembros (Sales 2003; Kipp, Tindyebwa et al. 2007).

El estudio de las dinámicas en familias afectadas por VIH/SIDA es un proceso complejo debido a las particularidades biológicas, sociales y económicas que por demás cambian en el tiempo. Según Soto, la familia puede facilitar a la persona con VIH la asimilación de los cambios de orden personal y social ocurridos en su vida a partir del diagnóstico (Soto, Ramírez et al. 2002), sin embargo el estudio encontró múltiples fenómenos asumidos por el grupo familiar que pudieran estar afectando de manera negativa la salud física y psicológica de los miembros de la familia. Dichos fenómenos están relacionados con actitudes de rechazo, abandono, institucionalización en hogares para personas con VIH, entre otras. Estas actitudes no niegan sin embargo que algunos miembros de la familia provean algún tipo de soporte de tipo material, práctico o emocional.

La respuesta general del sistema de la familia de origen tiende a ser mayor para suplir las necesidades afectivas y en un menor grado se brinda soporte para aliviar las necesidades prácticas de cuidados médicos, personales o económicos del día a día. Esto podría deberse entre otras a las limitaciones de recursos que impone la posición social desventajada a reacciones

estigmatizantes. Se requieren investigaciones que permitan entender estos procesos desde la perspectiva de los familiares.

Un hallazgo interesante está relacionado con los roles que se producen o se transforman para asistir a la persona con VIH en sus necesidades prácticas y afectivas. Algunos autores afirman que en la provisión del apoyo a las personas con VIH intervienen múltiples fenómenos relacionados con la distancia física, el desconocimiento y el miedo y el tamaño de la familia entre otros (Sales 2003; Hamra, Ross et al. 2005).

Sin lugar a dudas, el estigma juega un papel importante en la decisión de apoyar o no a los miembros de la familia con VIH. Como se ha visto a lo largo del documento, múltiples actitudes discriminatorias son ejercidas en el interior de las familias. Este estudio encontró que el 16% de los participantes han sido sometidos a violencia física o verbal. La literatura internacional ha mostrado cómo este tipo de comportamiento varía en virtud del género, la edad y el nivel educativo entre otros. Vanable y colaboradores mencionan que el 21% de las mujeres y 12% de los hombres que tienen sexo con hombres (HSH) y tienen VIH han experimentado violencia física por causa del diagnóstico (Venable, Carey et al. 2006). Algunos autores muestran que la violencia está más asociada con el momento de la revelación del diagnóstico y en la negociación del uso del condón (DeMatteo, Wells et al. 2002). Los estudios han mostrado cómo la violencia física, psicológica o sexual predispone a las personas con VIH a reinfecciones y disminuye la capacidad de adherencia terapéutica. Entre las razones que aducen las personas con VIH para permanecer en relaciones violentas se han destacado entre otras el miedo de perder al cuidador, las necesidades relacionadas con el deficiente estado de salud, la carencia de recursos económicos que incrementan la dependencia y la falta de redes sociales (Cohen, Deamant et al. 2000; Craft and Serovich 2005; Karamagi, Tumwine et al. 2006).

El análisis de las entrevistas en profundidad permite evidenciar también situaciones relacionadas con el estigma, la discriminación exacerbadas en algunos casos por reacciones homofóbicas o situaciones relacionadas con el ejercicio del poder debido a la clase, el género, la capacidad económica o la lejanía física principalmente como efecto de los patrones migratorios o las dificultades de desplazamiento intermunicipal. Los fenómenos relacionales que preceden el diagnóstico también están involucrados con el apoyo o el rechazo por parte de los miembros de la familia. Estas reacciones discriminatorias son expresiones culturales que se crean y se recrean en el imaginario colectivo

Esto es especialmente cierto cuando la sociedad asume actitudes discriminatorias como la homofobia, el racismo, el sexismo, o cuando se crean y recrean imaginarios relacionados con estereotipos hacia algunas categorías sociales particulares (Cao, Sullivan et al. 2006). Estas creencias permean e influyen en la respuesta de los grupos familiares frente al VIH, pero las mismas familias pueden experimentarlas en sus comunidades, así, la estigmatización simbólica se vuelca en acciones que producen rechazo, aislamiento y marginalización (Ndinda, Chimwete et al. 2007), e incluso pueden provocar situaciones de violencia, migración forzada y despojo.

El estudio que se presenta aquí coincide con el de Prado y colaboradores quienes han reconocido que el impacto familiar del VIH se entremezcla con otros conflictos, problemas de comunicación, problemas relacionados con el uso del alcohol o las drogas, problemas comportamentales de otros miembros de la familia (Prado, Feaster et al. 2004). Las entrevistas a profundidad revelaron que al margen de las características relacionales evidentes, existen imaginarios, sensaciones y manifestaciones que no se hacen explícitas pero que afectan a las familias. Aquí vale la pena resaltar que en muchos casos el diagnóstico no se revela, al menos en cierto período de tiempo, pero la PVV puede optar por abandonar o alejarse de los miembros de las familias, comenzar o incrementar el

consumo de alcohol o sustancias psicoactivas o expresar sentimientos opuestos a los miembros de la familia con el fin de no herirlos. Las reacciones que suscita el VIH hacia sí mismo o hacia otros miembros de la familia puede observarse en el capítulo 4.

La personalidad y los factores cognitivos, las experiencias previas como la pérdida de los seres queridos y las características del sistema familiar constituyen eventos que estarían jugando un papel importante en el impacto familiar.

Cambio en las estructuras familiares

El estudio demostró que el VIH ha provocado altas tasas de traslados desde o hacia el núcleo familiar que se tenía en el momento del diagnóstico. DeMatteo encontró que el 20% de las parejas experimentaron separación divorcio y abandono (DeMatteo, Wells et al. 2002). Floyd encontró que el 26% de las esposas de un grupo de hombres experimentó disolución de la familia, tanto por separaciones como por viudez (Floyd, Crampin et al. 2007). Por último, las altas tasas de mortalidad encontradas en los compañeros afectivos de los participantes surgen como un elemento importante de análisis. Las personas con VIH/SIDA tienen seis veces más probabilidad de muerte que sus contrapartes sin VIH (Sibanda, Stanczuk et al. 2003). Floyd reportó menor proporción de mujeres casadas posterior a la muerte o separación de su pareja con VIH (Floyd, Crampin et al. 2008). Estos fenómenos obligan a la constitución de nuevas tipologías familiares y por lo tanto, se reconfiguran nuevas relaciones de cohabitación, afectivas y económicas. Como se determinó en la fase cualitativa, los cambios en la estructura y dinámicas familiares se producen también cuando la situación de salud lo exige, pero también por razones sociales o económicas.

La migración, la disolución familiar y el retorno a la familia de origen debido a la necesidad de cuidados extensivos o cuando sus ingresos no son suficientes han sido previamente descritos en la literatura (Soto, Ramírez et al. 2002; Nöstlinger,

Jonckheer et al. 2004; Rajaraman, Russell et al. 2006; Vithayachockitikhun 2006; Oluwagbemiga 2007; Floyd, Crampin et al. 2008). Algunos autores han observado que los cambios en la estructura familiar pueden llevar a situaciones de pobreza principalmente en mujeres y niños (Schor 1995).

Cubrimiento de las necesidades materiales y Economía del cuidado

Los intercambios en los recursos se pueden producir de manera diferente entre los distintos miembros de la familia. Los recursos se pueden intercambiar de forma transgeneracional, pero también como resultado de la solidaridad o la compensación en las relaciones fraternales o con miembros de la familia extensa. Es común encontrar provisión bilateral de la asistencia práctica. La transferencia de recursos no necesariamente implica armonía o cohesividad entre los miembros de la familia, por el contrario, estas situaciones pueden inducir o intensificar tensiones relacionadas con los roles socialmente esperados o con la idea de autonomía (Brannen and Wilson 1987).

Los cambios de la estructura familiar afectan los roles de proveeduría y cuidados. De acuerdo con Jiménez, el comportamiento de hombres y mujeres en caso de separación es diferentes (Jiménez 2007). Similar a nuestro estudio, otros autores también han encontrado un alto número de madres cabeza de familia y responsables de hijos con y sin VIH (Rajaraman, Russell et al. 2006). En Colombia más del 34.2% de las familias son monoparentales con jefatura femenina (DANE 2003). Las responsabilidades de la crianza por parte de mujeres solas en condiciones socioeconómicas precarias pueden influir en las posibilidades de bienestar y desarrollo.

La literatura internacional ha mostrado cómo históricamente las mujeres no sólo son las principales cuidadoras sino que también ejercen un rol de proveedoras de ingresos y en la transformación del dinero en bienes y servicios (Meyers and Gray 2001). La manera como las mujeres asumen una mayor carga y proveen recursos

materiales y humanos en el interior de las familias está lejos de ser un proceso de negociación, esto por el contrario se constituye como resultante de una forma tradicional de ejercer el poder mediante la dominación ideológica, social e institucional que perpetúa las inequidades de género (Brannen and Wilson 1987). Algunos autores han mostrado que las mujeres son las principales cuidadoras de personas con SIDA y en especial las adultas mayores y las más jóvenes (Bunting 2001; De Waal and Whiteside 2003; Howard, Phillips et al. 2006; Ndinda, Chimbwete et al. 2007).

Debido a que tradicionalmente son las mujeres quienes asumen este rol, su salida del ámbito laboral aumenta la dependencia (Nalugoda, Gray et al. 2004) y con ello se genera mayor costo de oportunidad en el desarrollo humano y se reproducen y perpetúan patrones de poder y dominación hacia ellas. Independientemente del estado de salud que tengan en un momento determinado, las mujeres siguen cumpliendo las funciones de protección hacia sus compañeros o hijos, pero también continúan realizando las actividades domésticas. Esto dificulta la participación en espacios sociales de intercambio; lo que se ha visto relacionado con el aumento de los procesos de depresión.

Según Antle, los padres tienden a responder de manera estereotípicas ocultando los sentimientos y distrayéndose con trabajo extra (Antle, Wells et al. 2001).

El estudio de Kipp y colaboradores encontró que existían profundos vacíos de los miembros de la familia para cuidar adecuadamente de su pariente con VIH (Kipp, Matukala Nkosi et al. 2006), lo que entre otros puede producir una carga emocional mayor con aumento de síntomas depresivos, interferir con sus actividades cotidianas (Emanuel, Fairclough et al. 2000) y potenciar el riesgo de que los cuidadores sufran de enfermedades transmisibles (Vithayachockitikhun 2006; Kipp, Tindyebwa et al. 2007). Existe información contradictoria en cuanto a la influencia de variables como el género y la edad del cuidador en su calidad de

vida, mientras que el tiempo que se ha ejercido dicha función parece jugar un papel importante (Vithayachockitikhun 2006).

En la misma corriente de Soto, autores como Rehm y colaboradores (Rehm and Franck 2000) sugieren que las familias usan estrategias de “normalización” para lograr el mantenimiento de la salud de los miembros con VIH, el mantenimiento de la participación de los niños en la escuela y el mejoramiento del bienestar de todos los miembros de la familia. Estos estudios sin embargo, se focalizaron en las relaciones entre padres e hijos, no establecieron diferencias entre géneros y tampoco profundizaron en las relaciones entre distintos miembros de las familias. Contrario a la percepción funcionalista de equilibrio o estabilidad presentada por estos autores quienes plantean el restablecimiento de las funciones latentes, la solidaridad familiar, nuestro estudio encontró relaciones de ambos tipos; solidarias y conflictivas siempre en tensión.

Las familias tienen una historia cuya complejidad puede ser difícil de entender en un solo encuentro. Este estudio mostró que las familias afectadas por VIH pueden tener dos o más miembros infectados (pareja y/o hijos), lo que impone mayor carga emocional y económica. En otros casos, las familias han experimentado otros procesos de enfermedad o incluso haber afrontado la muerte de uno o más de sus miembros. Estas situaciones han sido descritas por otros autores como causa de mayor vulnerabilidad (Rehm and Franck 2000; Hansen, Vaughan et al. 2009). Se encontró un alto número de personas con pareja igualmente seropositiva quien potencialmente ejerce o requiere cuidados.

Otro fenómeno importante hallado en este estudio fue la alta proporción de personas que no reportan familias, viven solas, en inquilinatos o en fundaciones (11%). Algunos participantes perciben que la decisión de institucionalizarlos está relacionada con la falta de recursos económicos, las dificultades para proveerles los cuidados requeridos o la necesidad de alivianar la carga emocional. Al respecto, Merenstein ha mencionado que vivir solo disminuye la habilidad para

mantener la supresión viral (Merenstein, Schneider et al. 2009) y por lo tanto puede incidir en la salud y el bienestar de las personas afectadas.

Transformaciones en las relaciones y dinámicas afectivas

Casi la mitad de las personas encuestadas reportaron el empeoramiento de las relaciones afectivas y sexuales a raíz del VIH. Este hallazgo ha sido también referido por otros autores (Sax and Gathe 2005). Otros participantes sin embargo han experimentado efectos positivos en estas áreas. La literatura internacional muestra cómo los miembros de las familias afectadas experimentan altos grados de estrés psicológico que puede ir acompañado de un creciente fatalismo, agravado por el estigma social y laboral que acompaña al VIH. Los huérfanos a menudo se ven privados de dinero o de propiedades a los que tienen derecho (Oleke, Blystad et al. 2005; Miller, Gruskin et al. 2006). En este estudio se identificó que este proceso también afecta a las viudas y a los homosexuales. Las transformaciones o procesos de ajuste-desajustes que se producen en las familias frecuentemente son acompañadas por problemas de salud mental entre los cuales se resaltan el estrés, distrés, depresión, irritabilidad, ansiedad e ira (Bor, du Plessis et al. 2004). Estas emociones se correlacionan con estresores primarios y “secundarios” como las preocupaciones financieras, así como la situación clínica del propio cuidador y en especial en cuidadores que también tienen VIH (Wight, Aneshensel et al. 2003). Gaspar plantea que en el campo de las relaciones afectivas y humanas, la agresividad por parte de familiares, el miedo al rechazo por parte de sus parejas, los efectos de viudez o soledad marcados por el VIH son eventos estresantes importantes (Gaspar 2002).

De acuerdo con Bor, los sentimientos y reacciones hacia la persona con VIH varían con el tiempo, por lo regular hacia sentimientos positivos (Bor, du Plessis et al. 2004). No obstante, las entrevistas también revelaron que los sentimientos negativos pueden permanecer o incluso profundizarse si no se cuenta con un manejo y soporte adecuado.

Familias con niños

Este estudio encontró que el 23% de las familias tenían niños menores de 18 años y el 10% de ellos tenía a su vez VIH. Se presume que este porcentaje podría ser mayor, toda vez que solo se registraron los casos confirmados pero no los casos que aún se encuentran en seguimiento, los niños a quienes no se les realizaron las pruebas para el diagnóstico del VIH o a los hijos de los hombres participantes quienes no han comunicado su diagnóstico a las madres. Esta situación puede ser de mayor magnitud toda vez que los niños infectados pueden permanecer asintomáticos hasta una década (Brown, Lourie et al. 2000).

Este no es un fenómeno exclusivo para Colombia, Schuster encontró que al 20% de los hijos de personas con VIH, nacidos pocos años antes del diagnóstico de sus padres no se les realizaron las pruebas para la detección del virus (Schuster, Kanouse et al. 2000). El estudio de Nöstlinger mostró que 27% de la muestra estudiada (165/628) tenían niños menores de 18 años. En el 68% de los casos los niños no tenían VIH y en el 28% su seroestatus era desconocido (Nöstlinger, Jonckheer et al. 2004). A diferencia de éste, un estudio en Canadá mostró que el 19% de las familias entrevistadas tenían niños con VIH o había muerto de SIDA (DeMatteo, Wells et al. 2002).

Las altas tasas de transmisión perinatal durante el tiempo de desarrollo de la pandemia han dejado como resultado un alto número de niños y adolescentes afectados. Según UNAIDS, globalmente el número total de niños con VIH ascendió a 2 millones en el 2007 (UNAIDS 2008). Esta situación aunada a los avances tecnológicos que posibilitan mejores alternativas terapéuticas con el potencial de prolongar la vida, también plantea retos importantes para el manejo de niños y adolescentes quienes tienen necesidades concretas. Algunos trabajos han mostrado cómo los cambios en el estado emocional y físico de los padres afectan a los niños y niñas y pueden causarles confusión y temor.

Mientras algunos estudios han encontrado una alta frecuencia de revelación del diagnóstico a los hijos adolescentes (Rotheram-Borus, Lee et al. 2001). Este estudio mostró un porcentaje de revelación del diagnóstico inferior al 10% a los menores de 18 años. Murphy, en una revisión de literatura encontró que entre el 34% y 82% de las madres afectadas por VIH en Estados Unidos no reveló el diagnóstico a los hijos (Murphy 2008). Otra investigación en África encontró tasas de revelación inferiores al 10% (Nöstlinger, Jonckheer et al. 2004) y un estudio multicéntrico en Europa encontró cifras de revelación de sólo 12% (Thorne, Newell et al. 2000). Brown menciona que los padres evitan revelar el diagnóstico a los hijos por temor a causarles depresión o problemas de salud, o que accidentalmente revelen el diagnóstico en sus redes sociales (Brown, Lourie et al. 2000). Otros deciden la revelación del diagnóstico en virtud de la edad o capacidad potencial para asumirlo (Thorne, Newell et al. 2000; Waugh 2003; Bogart, Cowgill et al. 2008; Murphy 2008). Algunos estudios han mostrado que la comunicación del diagnóstico ayuda a los niños a sentir menos vergüenza y a estrechar los lazos familiares con ellos (Brown, Lourie et al. 2000). Wiener y colaboradores mencionan que los padres optan por estrategias de revelación del diagnóstico parcial o completa de acuerdo con el grado de desarrollo de los hijos (Wiener, Mellins et al. 2007) o con la capacidad para asumir la información (Ostrom, Serovich et al. 2006). Se requiere nuevos estudios que identifiquen las necesidades psicosociales de las familias con niños para mitigar el impacto tanto de la revelación como durante el tiempo de evolución y las consecuencias socioeconómicas.

Hong y colaboradores muestran cómo la infección y el estatus de salud de los padres y cuidadores influyen en el bienestar de los hijos, de manera directa o indirecta. La infección en los padres puede conllevar a bajo peso al nacer de los niños o a la transmisión perinatal como fue visto en el presente estudio. Una creciente literatura ha mostrado los efectos psicosociales del VIH en niños y adolescentes (Fahs, Waite et al. 1994; Brown, Lourie et al. 2000; Rehm and

Franck 2000; Aggleton 2001; Ledlie 2001; DeMatteo, Wells et al. 2002; Flicker, Skinner et al. 2005; Yang, Wu et al. 2006; Grover, Pensi et al. 2007; Wiener, Mellins et al. 2007; Murphy and Marelich 2008). Esta investigación no entrevistó a los niños menores de 18 años pero ante las situaciones tan diversas y complejas que se reconocieron en este estudio exploratorio, se plantea la necesidad de profundizar más sobre el impacto del VIH en los niños.

Esta investigación mostró que el 7% de los niños de quienes se conoce el diagnóstico ha sido víctima de algún tipo de discriminación y el 10% de los niños menores de 18 años ha desertado de la escuela por razones relacionadas con VIH, cifra ligeramente mayor a la encontrada en población general. Los niveles de deserción en instituciones oficiales para la educación básica y media se encuentran entre 5.8 y 8% entre el 2002 y 2006. (Colombia 2003). La deserción sin embargo no estuvo relacionada al trabajo infantil.

Otros investigadores han encontrado que una cuarta parte de los niños huérfanos no asisten a la escuela o tienen problemas en el desarrollo de sus actividades (Yang, Wu et al. 2006). En diferentes estudios se han observado diferencias de acuerdo con el tipo de orfandad (materna, paterna, doble, de cuidador), el ingreso de las familias y la edad de los niños (Yang, Wu et al. 2006; Parikh, Bachman et al. 2007). Los procesos relacionados con la inasistencia escolar, así como la deserción son importantes en la medida en que cuando se abandona el sistema educativo, es difícil su retorno. Por otra parte, esto tiene consecuencias a corto, mediano y largo plazo sobre el ingreso futuro de los hogares así como sobre el desarrollo humano (Colombia 2004). Por otra parte, la confidencialidad que supone el diagnóstico puede vulnerar el derecho a la salud del niño con VIH como de sus compañeros, lo que constituye un dilema en la actualidad (Mojica, Pinilla et al. 2005).

Cuando ocurre enfermedad severa, muerte o discapacidad de los padres, los niños experimentan depresión, estrés, pérdida, dolor, desesperanza, miedo,

ansiedad y vergüenza, problemas de autoestima y bajo rendimiento escolar. Los niños de familias con VIH pueden ser discriminados o abandonados. Como ha sido referenciado por Rotheram, en algunos casos los niños deben responsabilizarse por el monitoreo o el mantenimiento de la salud de los padres o precipitar su propia parentalidad antes de que sus padres mueran (Rotheram-Borus, Flannery et al. 2005).

Según Millar, una alta proporción de los niños viven en familias extensas o en hogares no familiares (Miller, Gruskin et al. 2006). Este estudio encontró un alto número de casos (27%) en los que se delegó el cuidado de manera frecuente o definitiva a la familia extendida. Diversos estudios han mostrado que los cuidados de los niños deben ser asumidos principalmente a sus abuelos y en especial su abuela materna (Ledlie 2001; DeMatteo, Wells et al. 2002). En concordancia con Rehm, ésta es una de las estrategias más importantes de las familias para mejorar el bienestar de niños y padres (Rehm and Franck 2000; DeMatteo, Wells et al. 2002). Mientras este estudio mostró que las personas que con mayor frecuencia delegan el cuidado de los hijos son aquellas que han transitado hacia el estado de SIDA, tienen enfermedades oportunistas o discapacidad, otros estudios no encontraron dichas diferencias (Schuster, Kanouse et al. 2000). Un hecho significativo encontrado en algunas investigaciones es que cuando ocurre orfandad paterna, un porcentaje significativo de los niños permanecen con su madre, pero cuando ocurre orfandad materna por lo general los niños son llevados a la familia de sus abuelas maternas (Schuster, Kanouse et al. 2000; Bunting 2001; Brown, Nesse et al. 2003; Rajaraman, Russell et al. 2006; Yang, Wu et al. 2006; Hosegood, Floyd et al. 2007; Oluwagbemiga 2007; Parikh, Bachman et al. 2007; Hosegood 2009). Esta concesión no sólo se relaciona con las condiciones específicas de disponibilidad y capacidad de cada cónyuge, sino con los patrones e imaginarios de género predominantes en la sociedad y que acentúan el rol maternal femenino y el rol proveedor masculino, profundizando la división sexual del trabajo. Las mujeres son en casi todas las culturas quienes ejercen el rol de cuidadoras principales, incluso cuando ellas están a su vez infectadas. Los

hallazgos de esta investigación coinciden con otros investigadores en el sentido de que el 66% de las madres viven con sus hijos y solo un 43% de los padres viven con ellos.

La responsabilidad del cuidado también es delegada en amigos o vecinos así como en instituciones de crianza con lo cual los lazos afectivos y emocionales pueden verse afectados en forma definitiva. Este estudio encontró un alto número de niños institucionalizados. No se conocen los efectos de la institucionalización en los niños y en familias, así como tampoco los fenómenos que se presentan una vez retornan a sus grupos familiares a cargo. Esta situación amerita nuevos estudios que profundicen en el tema.

El VIH en los niños no solo afecta su bienestar, las familias también afrontan múltiples procesos psicosociales y económicos. Se ha encontrado que en las familias con niños menores de 18 años, se vuelca la atención hacia ellos y esto puede influir incluso en la reducción en la adherencia terapéutica de los adultos (Merenstein, Schneider et al. 2009). Algunos estudios han encontrado que los niños que conocen el diagnóstico de los padres exhiben más problemas comportamentales que aquellos que no estaban enterados (Rotheram-Borus, Lee et al. 2001).

Se han realizado algunos análisis que señalan que las familias que tienen niños con enfermedades crónicas y en especial con VIH gastan más tiempo en cuidados técnicos, no técnicos, así como en el manejo del cuidado de la salud que los cuidadores de niños sanos. Wilson por ejemplo mostró cómo los costos totales del cuidado de los niños con VIH en el hogar es casi 2 veces mayor que el cuidado de los niños sanos (Wilson, Moskowitz et al. 2005) y otros trabajos han mostrado que la crianza de los niños con o sin VIH puede constituir retos importantes para los padres o cuidadores (Rehm and Franck 2000; Schuster, Kanouse et al. 2000; Shapiro, Tuomala et al. 2002). Quienes se hacen cargo de los niños pueden sufrir consecuencias físicas, emocionales o socioeconómicas que pueden impedir que

se ejerza el cuidado necesario a los niños y por lo tanto se produzca mayor exposición a las infecciones, insuficiente provisión de alimentos y la falta de acceso a servicios de salud básicos (Howard, Phillips et al. 2006; Hong, Banta et al. 2007; Zhao, Li et al. 2007). Estos fenómenos disminuyen el bienestar físico, mental y emocional de los niños y aumenta su vulnerabilidad a complejos procesos sociales, entre ellos el abuso y la explotación como ha sido mostrado por diferentes autores (Mutangadura and Webb 1998; Barnett, Whitesideb et al. 2001; Barnett and Clement 2005; Oleke, Blystad et al. 2005; Vieira and Barden-Maarden 2007; Zhao, Li et al. 2007).

A diferencia de nuestro estudio donde se encontró que solo el 1% de los niños están en situación de trabajo infantil, Parikh encontró una proporción de trabajo infantil por fuera del hogar en niños huérfanos y no huérfanos 10,3% y 9,2%. No obstante, la participación en las actividades del hogar de los niños de nuestro estudio es de 12% mientras en el estudio de Parikh estas cifras están entre 89 y 93% para huérfanos y no huérfanos respectivamente (Parikh, Bachman et al. 2007). Este estudio encontró diferencias entre los distintos tipos de familias, siendo más frecuente la participación de los niños en la economía del cuidado en las familias monoparentales y en las compuestas.

Familias conformadas por personas homosexuales

Los conflictos que se generan debido al estigma del VIH o por la homofobia pueden llevar a los miembros de la familia a distanciarse de la persona con VIH o viceversa. Según Wight, los hombres homosexuales ocupan una posición precaria en la sociedad (Wight, Aneshensel et al. 2003). Esto puede ser evidenciado por profundos mecanismos de segregación y exclusión a los que han sido sometidos históricamente. De hecho Bor, evidenció que en algunos casos, las parejas homosexuales son invisibilizadas o excluidas de las dinámicas familiares (Bor, du Plessis et al. 2004). No obstante, estas situaciones dependen de la posición que se ocupe en la sociedad.

Las entrevistas en profundidad revelaron que la aceptación hacia la homosexualidad por parte de sus familias es baja. Los homosexuales entrevistados reportaron actitudes discriminatorias sufridas por ellos o por sus parejas. Las entrevistas en profundidad revelaron que el impacto del VIH en las familias se exagera en los casos de abandono por parte de la familia de origen y la negación de los derechos civiles por parte de las familias políticas ante los casos de muerte. A pesar de los avances jurídicos, la aceptación de la legitimidad de la unión y los derechos civiles en las parejas homosexuales por parte de la familia política es un asunto aún por resolver. Esto reviste importancia para la comprensión de las nuevas familias en Colombia. Un estudio cualitativo no publicado que se realizó en la ciudad de Medellín, encontró reacciones estigmatizantes hacia los homosexuales por parte de sus familias (Soto, Ramírez et al. 2002).

En este estudio además se encontró que a raíz del VIH se modifican los estilos de vida, se mejoran las prácticas de alimentación y se dejan de lado algunas prácticas nocivas para la salud física. Las familias se apegan a la fe y la religión para procesar los importantes cambios que suceden cuando algún miembro tiene VIH. Este hallazgo fue también reportado por otros autores (Rehm and Franck 2000). A través de los comportamientos y actitudes de los integrantes de la familia y del soporte social recibido se van estructurando y re-significando una serie de valores y actitudes que contribuyen a valorar la vida y a focalizar las prioridades. También se ha referido una mayor autosuficiencia y menos dependencia de otros (Soto, Ramírez et al. 2002; Groft and Vollman 2007; Moreno 2007).

4.6. CONCLUSIONES

El estudio permitió evidenciar otras concepciones de familia emergentes que están mediadas por significados y representaciones sociales de los mismos

participantes. Aunque la categoría familia pareciera una noción clara el significado varían entre los participantes. Algunos elementos básicos de las familias fueron explorados con la intención de comprender procesos relacionales como la estructura de la familia, la cohabitación, las relaciones previas, las reacciones de apoyo y las actitudes frente al diagnóstico.

El estudio permitió identificar las disímiles estructuras de las familias afectadas con VIH que se organizan tanto por las condiciones socioeconómicas estructurales pero también como resultado del proceso del VIH. En la investigación se planteó la necesidad de indagar por cada uno de los sistemas; el sistema familiar de origen, el sistema de familia conformado en la cual se reconocieron parejas homosexuales y heterosexuales con y sin hijos. Con base en la convivencia actual se construyeron 8 tipologías familiares que serán utilizadas para los análisis posteriores. La consideración de estas categorías nos previene de caer en generalizaciones de la familia como unidad nuclear tradicional.

Así mismo, las categorías usadas permitieron explorar la movilidad y el dinamismo de las familias, en lugar de concebirlas como entes estáticos e invariables en el tiempo. La finitud de los vínculos afectivos o de cohabitación fueron evidenciados en el alto número de separaciones, abandono e institucionalización por causa del VIH.

Las relaciones familiares no se restringen a la unidad doméstica sino a los lazos relacionales entre los miembros cercanos de la familia, los cohabitantes y el sistema de la familia extensa. La fase cualitativa de la investigación permitió evidenciar que ante procesos como la separación o muerte de algún integrante de la familia, es probable que se transformen las relaciones estructurales y se diluyan los vínculos afectivos, especialmente con las familias políticas, con lo cual las redes sociales de apoyo para las personas con VIH y sus familias se debilitan. Esta situación es especialmente importante cuando se disuelven las familias conformadas y queda un solo padre a cargo de los hijos o familias conformadas

por homosexuales, donde se observó en algunos casos invisibilización y expropiación de bienes y otros derechos.

Por otra parte, se identificó una condición socioeconómica precaria en las familias de los participantes corroboradas por el bajo nivel educativo del jefe de hogar, los perfiles ocupacionales, y el estrato socioeconómico en el que se desenvuelve la vida de las familias. Estos fenómenos estarían involucrados en la respuesta real y potencial de las redes familiares al VIH.

En las familias estudiadas y de acuerdo con la perspectiva del participante, la revelación del diagnóstico como evento inicial produjo choque en la mayoría de las familias con manifestaciones diversas que pasan desde el apoyo incondicional hasta reacciones de rechazo o exclusión del núcleo familiar.

El estudio encontró que a lo largo del proceso se generan sentimientos y actitudes como la culpa, el temor, la vergüenza, la estigmatización, la discriminación, el aislamiento, la exclusión, el rechazo, la agresión física y verbal y el abandono tanto de la PVV a su familia como de la familia a la PVV. Estas situaciones influyen en la salud física y emocional de las personas con VIH, generan transformaciones en las estructuras y dinámicas familiares y son variables en el tiempo.

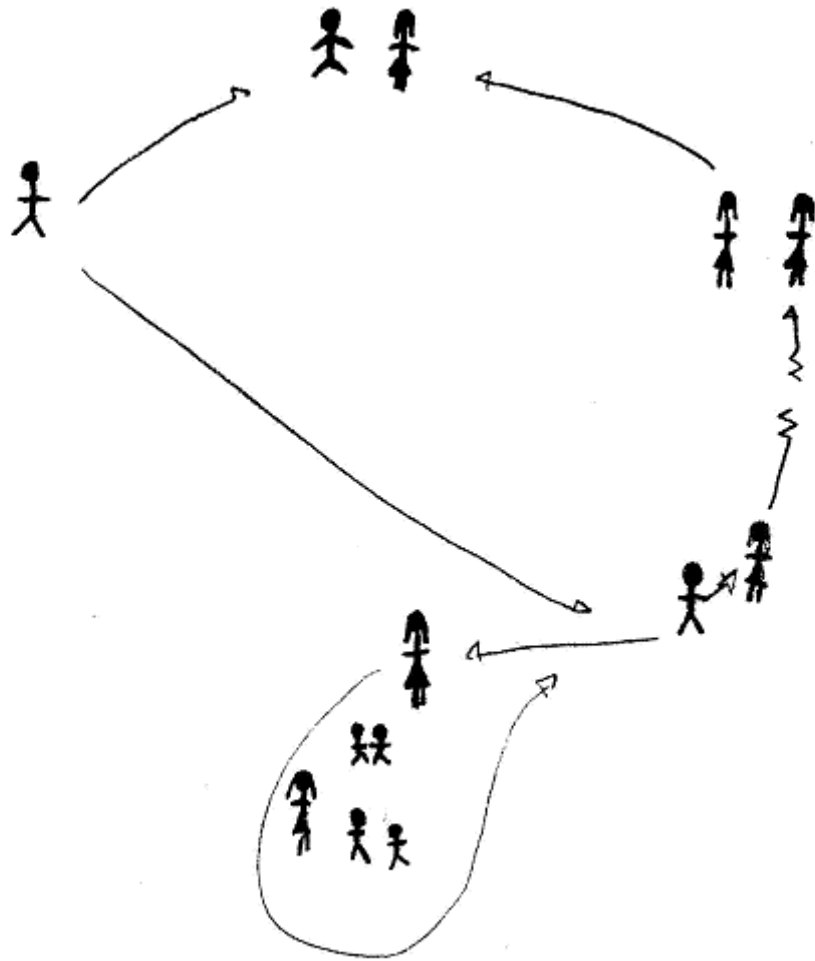
La alta prevalencia de niños con VIH está denotando la falta de atención de tamizaje y profilaxis necesaria durante la etapa de gestación. Si esto es así para las personas captadas en las IPS y ONG, la situación puede ser más grave si se considera la población que no tiene ningún tipo de acceso en salud o apoyo social. Los importantes fenómenos sociales y económicos desencadenados por la enfermedad y muerte de los padres, así como la infección en los niños ameritan mayor profundización en el tema y por supuesto, la formulación de políticas públicas que favorezcan el bienestar de toda la familia.

Las interacciones que se producen con los diferentes subsistemas y los distintos miembros de cada subsistema aun en ausencia de cohabitación estarían jugando un papel importante. Todos los impactos dependen de las actitudes y reacciones del entorno familiar que a su vez están condicionadas por las complejas situaciones del contexto en los cuales la familia está inmersa. Los cambios en la dinámica y estructura familiar incluyen actitudes, sentimientos o movilizaciones para reconfigurar nuevas familias u hogares, pero también se asumen nuevos roles para responder a las demandas médicas, prácticas y económicas. El hecho de que se produzca mayor apoyo en las etapas de SIDA con respecto a los que tienen VIH asintomático podría estar relacionado con el aumento en las demandas médicas y de asistencia personal al reducir la dependencia.

El estudio encontró que el 18% vive solo y el 15,5 % restante vive en hogares no familiares, es decir, que conviven con amigos, en inquilinato o institucionalizados. Estas personas tienen menores recursos morales o afectivos para afrontar la enfermedad. La suplencia de las necesidades médicas o prácticas en esta situación es primordialmente realizada por las redes sociales secundarias o las redes de amistad.

El estudio identificó algunos fenómenos positivos y negativos que suceden tras la revelación del diagnóstico o en algún momento del proceso. Algunos de los efectos negativos que se encontraron están asociados con el abandono temporal o permanente, la expulsión del hogar, la institucionalización, la violencia física o verbal y las actitudes que denotan aislamiento, exclusión o discriminación, la ideación o intento de suicidio, así como la iniciación o intensificación del uso de alcohol o drogas. No obstante, se encontraron algunos fenómenos positivos relacionados con la resignificación de la vida, el disfrute de relaciones sexuales de una manera más positiva, el fortalecimiento de la unión familiar, la sensibilidad social hacia otros, el deseo de ayudar a pares, entre otros.

5. CAPÍTULO 5. CARGA DE LA ENFERMEDAD: COSTOS INDIRECTOS



5.1. ANTECEDENTES

El término carga de la enfermedad tiene distintas acepciones en las diferentes áreas del conocimiento, así para la salud pública puede significar la frecuencia de la enfermedad en la población, la frecuencia y naturaleza de las complicaciones, la gravedad de los síntomas experimentados por los pacientes, las tasas de mortalidad por causa de una enfermedad concreta, así como el uso de recursos y los costos de esos eventos. Dado que los costos sociales relacionados con las consecuencias físicas, las transformaciones familiares y la carga emocional ya han sido ampliamente descritos en los capítulos previos, en este capítulo la carga de la enfermedad estará centrada en las dificultades y retos económicos y financieros que afrontan las familias como consecuencia de la enfermedad (Sales 2003).

Los estudios de carga de enfermedad (*burden of illness*) o costos de la enfermedad (*cost of illness*) incluyen el análisis de los costos directos, indirectos e intangibles debido a los procesos de enfermedad. Aunque estos abordajes tuvieron sus orígenes en el siglo XVII y XVIII (Rosen 1985)⁹, en la actualidad han sido retomados por la economía de la salud y han cobrado fuerza en los últimos años con la intensificación del modelo de desarrollo económico. El análisis de los costos económicos del VIH se han realizado desde distintas perspectivas; desde la perspectiva del proveedor de servicios, de la sociedad, del sector productivo y de las familias y hogares (Barnett, Whitesideb et al. 2001; Decock, Depoorter et al. 2001; Ngalula, Urassa et al. 2002; Chesson, Blandford et al. 2004; Oluwagbemiga 2007).

⁹ William Petty y Grez postulan que la prosperidad nacional y el desarrollo estarían mediados por la creación de condiciones para promover la salud, prevenir las enfermedades y disponer de atención médica para todos los que la necesitaran. Estas afirmaciones eran en parte basadas en los cálculos de las pérdidas económicas que causaban los procesos mórbidos.

Los grupos más afectados por el VIH en la actualidad corresponden a los adultos en edad reproductiva, entre los 14 y 49 años, quienes constituyen además la fuerza laboral (Oliva, Roa et al. 2003; Oluwagbemiga 2007). La enfermedad y muerte de las personas productivas, y en especial los proveedores principales con personas a cargo, puede producir desequilibrios financieros en el interior de las familias limitando las posibilidades presentes y futuras. Cuando un miembro adulto infectado se torna dependiente de sus parejas o padres se producen nuevos roles y se reconfiguran las dinámicas intrafamiliares.

La literatura internacional muestra cómo las personas con VIH deben afrontar mayores tasas de desempleo y en muchas ocasiones peores condiciones laborales que violan los derechos humanos (Kohi, Makoae et al. 2006). En un estudio realizado en Inglaterra, Bor encontró que el 69% de las personas con VIH (33/48) estaban desempleadas y de ellos, el 76% lo atribuyó a procesos relacionados con la enfermedad (Bor, du Plessis et al. 2004) y Oliva encontró tasas de desempleo del 79% atribuibles al VIH (Oliva, Roa et al. 2003), Vanable encontró en su población de estudio tasas de desempleo de 67% (Venable, Carey et al. 2006), Li del 65% (Li, Sheng et al. 2006) y Mitrani encontró 80% de desempleo en la muestra estudiada (Mitrani, Prado et al. 2003) y Prado encontró que el 83% de los participantes estaba desempleado (Prado, Feaster et al. 2004).

Entre los impactos laborales más frecuentemente encontrados, se resaltan la falta de empleo o las condiciones negativas sobre éste que surgen como producto del estigma tales como despidos o disminución de los salarios, productividad o compatibilidad horaria con los servicios de salud o la propia condición de salud (Fox, Rosen et al. 2004). La renta baja afecta otras esferas de la calidad de vida (Gaspar 2002). Otros autores han mostrado que las PVV pueden perder temporalmente su trabajo después del diagnóstico y aunque es posible que realicen alguna actividad económica, esta puede no ser del mismo nivel al obtenido previamente al diagnóstico. Este mismo autor refiere dificultades de las PVV para retornar al empleo formal (Wagner, Ryan et al. 2009). Algunos estudios

han indicado que el estigma social estaría involucrado en los importantes impactos que se producen en el empleo de las PVV y sus familias (Conyers, Boomer et al. 2005)

Distintos estudios en el ámbito mundial han mostrado que no sólo la PVV ha experimentado cambios en el empleo relacionados con el VIH, en palos cuidadores. Según Wilson, en un estudio realizado en Estados Unidos, el 36% de quienes cuidan de los niños con VIH han tenido que renunciar al empleo para brindar cuidados (Wilson, Moskowitz et al. 2005). El impacto del empleo en el cuidador ha sido descrito por otros autores (Rajaraman, Russell et al. 2006; Kipp, Tindyebwa et al. 2007).

La importancia de determinar estos costos en las familias con VIH radica en que en ausencia de mecanismos de protección social, las transformaciones en el empleo y el consecuente aumento de los costos indirectos puede empeorar las situaciones financieras de orden coyuntural que obligan a realizar reestructuraciones del gasto (Wagner, Ryan et al. 2009), pero también puede ejercer una gran presión en el tiempo, capaz de alterar la posición social de los individuos y familias, produciendo un impacto definitivo en la pobreza, la calidad de vida, las posibilidades de desarrollo humano, social y económico (Barnett, Whitesideb et al. 2001; Dixon, McDonald et al. 2002; Le Roux Booyesen 2004; Ainsworth, Beegle et al. 2005; Grierson, Pitts et al. 2007). Los impactos que se producen en el empleo y las consecuencias en las familias aumentan la brecha entre los distintos grupos sociales y puede contribuir con el reforzamiento del estigma social (Campbell, Foulis et al. 2005).

Más allá del tradicional enfoque de capital humano asumido por diferentes autores (Oliva, Roa et al. 2003; Canning 2006) los efectos de la pérdida laboral trascienden los fenómenos productivos para restringir las posibilidades de bienestar y desarrollo, no solo individual sino también familiar y social. La pérdida de empleo y de ingresos transforma las relaciones de dependencia entre los

miembros de la familia. Por otra parte, la literatura ha descrito que la pérdida del trabajo podría tener repercusiones en la condición clínica y emocional de las PVV (Delpierre, Cuzin et al. 2008).

5.2. OBJETIVO ESPECÍFICO

- Estimar la carga de la enfermedad evidenciada mediante el análisis de costos indirectos.
- Comprender algunas situaciones por las cuales se genera la carga de enfermedad relacionada con los costos indirectos desde la perspectiva de las propias PVV

5.3. MÉTODO

Para obtener los datos relacionados con los costos indirectos se le pidió a los encuestados indicar su propia situación laboral en el momento de la encuesta y los cambios que se han producido en el empleo y que guardan relación con el VIH, tanto para el participante como para los miembros de la familia. El cuestionario indagó por procesos relacionados con desempleo que se definió como la situación en la cual no se realiza ninguna actividad económica que genere ingresos. El empleo informal fue definido como aquel en el que a pesar de que se devenga algún tipo de ingreso trabajando para un tercero, este es inferior a 1 smlmv o no se cuenta con prestaciones sociales. En esta categoría también se incluyó aquellas personas que trabajan de cuenta propia.

En adición a ello se calcula el lucro cesante por desempleo, días de incapacidad, hospitalización, como también por el tiempo invertido en las consultas externas

periódicas que demanda el control de su proceso de VIH/SIDA. Para realizar estos cálculos se le pidió a los participantes indicar el número total días de incapacidad y hospitalización en el último año. Para estimar los costos indirectos por tiempo invertido en procesos asociados a la atención en salud, se indagó por el promedio de horas invertidas en transporte para la búsqueda de los servicios de salud y el tiempo promedio que deben esperar en la IPS hasta que reciben la atención requerida. El total de horas invertidas para un año fue multiplicada por el valor de la hora estimada para 1 smlmv.

Los cálculos se realizaron con base en un salario mínimo legal mensual vigente que correspondía en 2009 a \$497.000 pesos y sólo incluyen los ingresos líquidos. No se tuvo en cuenta los beneficios derivados como son los aportes por pensiones, cesantías, cajas de compensación y bonos entre otros. Los resultados se expresan por individuos y como valores ponderados de acuerdo con la proporción de personas que experimentaron el evento. El análisis de costos indirectos no incluyó el tiempo de ocio

A continuación se describe la situación laboral de las personas con VIH y el jefe de hogar como la persona responsable de la familia. Algunos cálculos se exploraron de acuerdo con el género y la identidad sexual del participante, así como el tipo de familia a la que pertenecen mediante análisis bivariados.

5.4. RESULTADOS

El estudio consideró el dinamismo de las condiciones del empleo, es decir, se determinó la situación laboral del jefe de hogar en el momento de la encuesta, pero también algunas situaciones en el ámbito laboral acontecidas a lo largo del proceso, tanto para las personas afectadas como para sus familiares. Aquí es necesario recordar que en el 55% de los casos, el jefe de hogar es la persona con VIH.

Para el cálculo del tiempo para la atención en salud se tuvo en cuenta que en promedio, las personas acuden a la IPS dos veces durante el mes y gastan aproximadamente 9.6 horas incluyendo el tiempo de desplazamiento y el tiempo desde que llegan hasta que son atendidos. El tiempo invertido del cuidador es de 1.3 horas en promedio.

5.4.1. Educación, empleo e ingresos de la PVV y el jefe de hogar

En la figura 24 se puede observar la correspondencia entre la ocupación y el nivel educativo del jefe del hogar reportado por los participantes. Aquí se evidencia que las personas desempleadas, los empleados domésticos y los trabajadores familiares sin remuneración tienen los niveles educativos más bajos, mientras los empleados y trabajadores por cuenta propia tienen niveles de educación correspondientes a secundaria o técnica superior. El ingreso está reportado con referencia al Salario Mínimo Legal Mensual Vigente (smlmv) que correspondía en el 2009 a \$497.000 pesos colombianos.

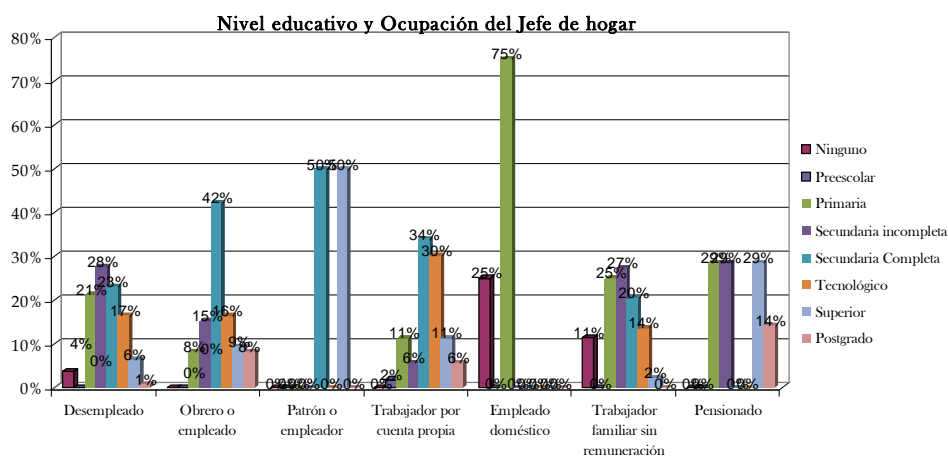


Figura 24. Ocupación y nivel educativo del jefe de hogar

En el momento de la encuesta, el 28% de las personas con VIH se encontraba desempleado. El 44% trabajaba y devengaba al menos 1 smlmv pero solo el 10% de quienes estaban empleados tenían acceso a las prestaciones sociales y recibía

los beneficios de ley. El 8% de las PVV y el 14% de los jefes de hogar reciben pensión. El 92.7% de las PVV que reciben pensión por discapacidad son hombres y el restante 7.3% son mujeres.

Un 16% de los encuestados realizaba oficios por los cuales recibía menos de 1smlmv (Ver Tabla 9).

Tabla 9. Ingresos devengados por la PVV

SMLMV	Frecuencia	Porcentaje
< 1	88	16
1	137	25
1 - 2	76	14
2- 3	18	3
> 3	9	2
No aplica	151	28
Sin información	61	11
Total	540	100,0

Además de los ingresos derivados de la ocupación y las pensiones, el estudio incluyó aquellos ingresos obtenidos a partir de la utilidad de los bienes o contribuciones voluntarias por parte de otros miembros de la familia. El 55% no tienen ningún tipo de ingreso o deben vivir con menos de un salario mínimo legal mensual (SMLMV). El 9% de los que no trabajan reciben otros ingresos provenientes de la utilidad de activos o de la solidaridad familiar o de sus redes sociales. Estos ingresos son inferiores a 1 smlmv. A partir de la sumatoria de los tres rubros (salario, pensión y otros) se calcularon los ingresos totales que se perciben mensualmente (Tabla 10). La muestra seleccionada es muy homogénea en cuanto a su nivel de ingresos y exhiben salarios que en raras ocasiones superan los dos salarios mínimos legales mensuales. La mayoría de ellos no cuentan con ingresos propios para cubrir sus demandas o necesidades básicas.

Tabla 10. Suma de ingresos percibidos por la persona con VIH

SMLMV	Frecuencia	Porcentaje
< 1	104	19,3
1	154	28,5
1-2	90	16,7
2-3	31	5,7
> 3	18	3,3
No aplica	92	17
No informa	51	9,4

Si se observa el ingreso según las distintas tipologías familiares se encuentra que el 50% de los participantes que viven en familias monoparentales conformadas tiene que vivir con menos de 1smlmv. El 73% de los participantes que viven en familias compuestas y más de la mitad de quienes viven en familias monoparentales de origen viven con un smlmv o menos. Las parejas sin hijos exhiben los mayores salarios (Tabla 11).

La situación clínica influye en el estatus sociolaboral, así las personas que han llegado a la etapa de SIDA, las personas que han tenido mayor número de hospitalizaciones o estancias hospitalarias, así como las personas discapacitadas como consecuencia del VIH tienen las mayores tasas de desempleo.

Tabla 11. Ingresos totales de la persona afectada de acuerdo con la tipología familiar

		Suma de ingresos					
Tipología de familia 1	Frecuencia	< de 1	1	1-2	2-3	Menor a 3	
		smlmv	smlmv	smlmv	smlmv	smlmv	
Tipología de familia 1	Tradicional nuclear biparental-origen	39	0,0%	65,0%	30,0%	0,0%	5,0%
	Nuclear monoparental de origen	62	19,5%	34,1%	36,6%	7,3%	2,4%
	Origen con solo hermanos	14	30,0%	60,0%	10,0%	0,0%	0,0%
	Tradicional nuclear biparental-conformada	63	20,0%	44,4%	20,0%	6,7%	8,9%
	Parejas sin hijos	49	9,1%	54,5%	20,5%	11,4%	4,5%
	Monoparental conformada	4	50,0%	0,0%	50,0%	0,0%	0,0%
	No refiere	181	28,4%	33,8%	25,0%	8,8%	4,1%
	Familia compuesta	128	42,5%	31,0%	13,8%	8,0%	4,6%

5.4.2. Impacto del VIH en el empleo durante el curso del VIH

El 40% de los entrevistados ha estado desempleado por más de un mes por causa del VIH y el 29% ha tenido que renunciar a sus trabajos durante el curso del VIH. Por razones asociadas al estigma y la discriminación asociada al VIH, el 8% ha sido despedido (Figura 25). Estos fenómenos afectan en mayor proporción a los hombres que a las mujeres toda vez que hay mayor proporción de hombres inmersos en el mercado laboral (27.4% de los hombres y el 19.4% de las

mujeres). En la figura 26 se pueden observar los despidos y las renunciaciones de acuerdo con el género del participante.

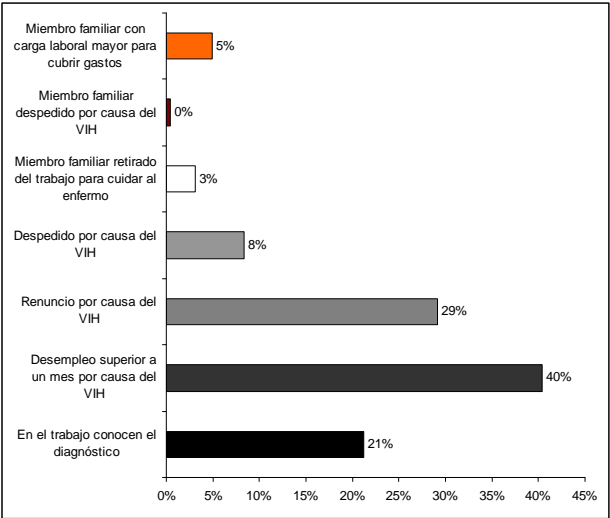


Figura 25. Impacto sociolaboral

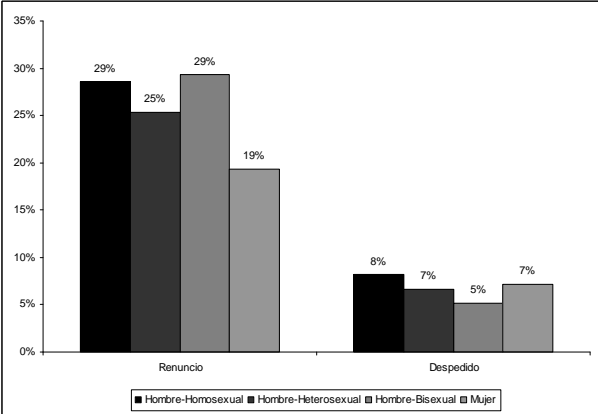


Figura 26. Impacto del VIH en el empleo según el género del participante

El 39% de los participantes afirma haber sufrido empeoramiento de las condiciones del empleo por distintas causas. El estudio mostró que ningún familiar ha sido despedido del trabajo por causa del VIH, lo que se relaciona con una baja revelación del diagnóstico en sus redes sociales de trabajo (ver capítulo 5). Solo 3% ha tenido que renunciar a sus empleos para cuidar del participante.

5.4.3.. Proyecciones de los costos indirectos

Las proyecciones de los costos indirectos para las personas desempleadas con base en el salario neto muestran pérdidas para las familias que superan los mil trescientos millones de pesos anualmente. Para este cálculo se asumió que las personas desempleadas siguen el mismo patrón de las que tienen un empleo en la actualidad, es decir que el 25% devengan un 1mlmv, el 14% entre 1-2 smlmv y el 11% más de 2 smlmv. Los cálculos se realizaron con base en un salario mínimo legal mensual vigente que correspondía en 2009 a \$497.000 pesos y sólo incluyen los ingresos líquidos (Tabla 12). No se tuvo en cuenta los beneficios derivados como son los aportes por pensiones, cesantías, cajas de compensación y bonos entre otros. El lucro cesante por familia depende del ingreso y por supuesto del tiempo del receso.

Tabla 12. Proyecciones de los ingresos que dejan de percibir las personas desempleadase

Situación Laboral de desempleo de la persona con VIH	Ingresos**			
	<1smlmv	1-2 smlmv	>2 smlmv	Total
Porcentaje calculado a partir de los datos de empleados	57%	32%	11%	100%
Estimado de la frecuencia de quienes se encuentran actualmente desempleados (28% de la muestra)	86	48	17	151
Lucro cesante de la muestra (28% de la muestra desempleada en el momento de la encuesta). Número de desempleados * #smlmv (estimado para un mes)	42.776.790	48.030.080	24.765.510	11.5572.380
Lucro cesante de la muestra. Estimado por año (lucro cesante mensual * 12).	513.321.480	576.360.960	297.186.120	1.386.868.560
Frecuencia de la muestra desempleados durante más de un mes	123	69	24	216
Lucro cesante mensual de quienes han estado desempleados durante más de un mes por causa del VIH (40% de la muestra)	60.995.454	68.705.280	35.426.160	165.126.894

**Los ingresos están dados en smlmv que para el 2009 era equivalente a 497.000 pesos colombianos. Los valores monetarios corresponden a esta unidad

5.4.4. Lucro cesante por tiempo invertido en la atención en salud, los días de incapacidad y hospitalización

El 24% de la muestra estuvo incapacitado para trabajar durante el último año en un promedio de 13 días (104) al año. 122 (23%) personas han estado hospitalizadas por razones asociadas al VIH con una estancia hospitalaria promedio de 4,2 días (34 horas) Los resultados muestran que en promedio los individuos pierden 3.816.896 de pesos colombianos anualmente por estos rubros, mientras en el total de la muestra, según la proporción que reportó el fenómeno, podrían estar dejando de percibir alrededor de 1.859.762.184 pesos colombianos. En estos cálculos sólo se relacionó el tiempo laboral estimado en 8 horas diarias, el tiempo de ocio no se estimó (Tabla 13).

Tabla 13. Lucro cesante relacionado con tiempo relacionado con las atención en salud.

	Horas anuales Invertidas por individuo	lucro cesante <i>per capita</i> en pesos Colombianos (Col\$) por año **.	Lucro cesante en la muestra (pesos colombianos Col\$)***
Tiempo de transporte + Tiempo de espera en sala de cada individuo (9.6*2*12)	230	2.385.600	1.288.224.000
Tiempo de incapacidad (Media 13 días/año)	104	1.078.688	141.308.128
Tiempo de hospitalización Media 4,3días/año	34	352.648	430.230.056
Total	368	3.816.896	1.859.762.184

Este cálculo incluyó el tiempo destinado a las consultas médicas, los días de incapacidad y el tiempo de hospitalización en el último año. Bogotá, 2009

** Se estimó el valor de la hora en 10.372 pesos colombianos

*** Cálculo ponderado de acuerdo con el número de personas que presentaron el fenómeno

5.4.5. Hallazgos de la fase cualitativa

El análisis cualitativo permitió identificar que las personas entrevistadas afrontan una difícil condición económica relacionada con el alto desempleo y el empleo informal que algunos desarrollan de forma ocasional (7 y 9/22 personas respectivamente). Las personas con VIH optan por ejercer funciones dentro de la economía informal. Se encontró que muchos de ellos son artesanos o vendedores informales. En una de las entrevistas se puso de relieve que el hecho de estar pensionado por discapacidad impide incorporarse al mercado laboral formal por cuanto sobrevienen los cuestionamientos de la afiliación a la protección social y con ello la necesidad de revelar el diagnóstico.

Además de la renuncia y el despido, las personas con VIH afrontan múltiples barreras para acceder al mercado laboral. Una vez se comunica al empleador o se reconoce el diagnóstico en los exámenes laborales, las personas son por lo general excluidas de los procesos de selección o retiradas de sus trabajos. Algunos de los entrevistados aseguraron que los signos físicos que revelan sus cuerpos por efectos del VIH o de los medicamentos declaran su condición y esto se convierte en motivo de rechazo en los entornos laborales. Así, enfermedades cutáneas como el herpes zoster, el sarcoma de kapossi, las verrugas entre otras pueden motivar la sospecha entre los empleadores. Por otra parte, muchos de los entrevistados revelaron que la debilidad, el desgaste y el estrés relativos a la condición de salud impiden desarrollar las funciones propias del oficio y es causa frecuente de renuncia al trabajo.

La frecuencia y los largos periodos de incapacidad u hospitalización, las dificultades para solicitar permisos continuos para asistir a sus citas de atención médica sin generar sospechas o comentarios, constituyen barreras de acceso al

mercado laboral y por lo tanto limitan sus ingresos y su calidad de vida. Los entrevistados revelaron reacciones negativas en los entornos laborales no solo por parte del empleador, sino también por los compañeros quienes asumieron reacciones estigmatizantes que propiciaron el abandono del trabajo.

Tabla 14. Impacto sociolaboral y financiero de los IFV

Categoría	Cita	Participante
Estigma y discriminación por parte del empleador	“El murió en menos de cinco meses murió él, entonces ella regó el bombo en el trabajo que el esposo había muerto de sida y que ella también tenía sida. Pues doctora no haya hecho esta pobre mujer esto, todo el mundo empezó hacerle el feo, hasta la familia le dio la espalda”	P13
	“Venga mañana a firmar contrato ya estaba pensionado, y entonces, me dijeron bueno fotocopia de la cédula para afiliarlo a seguridad, no me afilien al seguro, yo lo pago solo, yo pago como independiente, por favor no me afilie ¿Qué pasa? No es que vea yo soy pensionado, abrieron los ojos ¿y porqué? dije bueno es que tengo este diagnóstico soy VIH y venga mañana, al otro día fui, yo tenía toda la fe del mundo, me dicen, no podemos porque las empresas que nos piden trabajadores a nosotros, dijeron que, no porque además usted es un riesgo, un riesgo para todo el mundo, entonces yo me fui para donde mi médico y allá me encerre a llorar”	P14
	“fue tanto que la achantaron y lo que la gente ya no iba y le compraban ya se alejaron, los clientes ya no iban, que ella misma salio de todo y vendió todo creyendo que ella también iba a morir igual que él rápido”	P6
Estigma por parte de compañeros de trabajo	“No fui capaz de enfrentarlas más, de escuchar comentarios, de ver como me miraban como bicho raro y no volví estas son las horas que no he vuelto yo por allá”.	P6
	“Yo tuve el error de decir, se asusto la, entonces yo sentí el rechazo y en otra parte también me paso, entonces ahora yo ya no digo nada”	P14
	“cansado de tantas mentiras les dije vea, pasa esto, me diagnosticaron por esto y al tercer día me despidieron, eso si pues me siguieron pagando el seguro, muy queridos en esa forma y cuando volví por mis cosas a la oficina, por mis cosas yo tenía un pocillo donde yo tomaba mi tinto y lo encontré roto, y yo les dije ve y que paso acá no es que se rompieron todos, se cayó eso y les dije, si pero solo se cayó mi posillo pero tranquilos que con eso no se van a contagiar”.	P19
Imposibilidad de ingresar al mercado formal por ser pensionado	“Yo soy pensionado... y entonces yo decidí buscar trabajo y me rechazaron todas las veces que yo fui a solicitar trabajo me rechazaron porque yo no he podido decir mentiras frente a mi diagnóstico”.	P5
Dificultades para insertarse en mercado laboral por periodicidad en citas médicas	“Lástima que no pueda trabajar seguido, porque también otra cosa, es que uno se casa ya con las consultas, con la citas, con las terapias, con todo esto, si uno no asiste, a las consultas, pues aa...tie...tiene sus, usted mas o menos se ha dado cuenta si... si...si...tiene uno sus problemas con la, con el... con la EPS”	P17
Renuncia	“El problema es que yo no entiendo porqué a veces estoy trabajando y me cogen los dolores y yeyos, y traaa que mamera, me toca que renunciar”	P11
Despidos	“Mientras eso yo seguía trabajando me decían que porque tanto permiso, tanto médico, y una trabajadora social me dijo no les diga que es lo que tienes, simplemente dígales que es un tipo de cáncer raro, entonces yo les	P19

<i>Categoría</i>	<i>Cita</i>	<i>Participante</i>
	<i>dije, no es que parece que hay un tipo de cáncer nuevo y que me esta atacando. Si pero tantos exámenes?, entonces yo cansado de tantas mentiras les dije vea, pasa esto, me diagnosticaron por esto y al tercer día me despidieron”</i>	
	<i>“Allá el chino llevó los papeles de los exámenes y él trabajaba en un concesionario y los metió en la gaveta, alguien los abrió, lo leyó y lo echaron”</i>	P3
<i>Limitaciones clínicas que impiden trabajar</i>	<i>“Yo estaba o sea yo estaba pasando hojas de vida para trabajar y todo eso y no, me empecé a enfermar”</i>	P4
	<i>“Yo he sentido limitado pero por la parte de mi ceguera, si me he sentido completamente inútil porque no puedo trabajar, no puedo hacer nada”</i>	P5
	<i>“Me he sentido limitado pero por la parte de mi ceguera, si me he sentido completamente inútil porque no puedo trabajar, no puedo hacer nada”</i>	P6
<i>Apariencia física restringe el acceso al mercado laboral</i>	<i>“Alguna vez me salieron unas ampollas en las manos, efectos secundarios de un medicamento y yo me fui a presentar al trabajo con las manos escondidas, ¿qué tiene?, no es que me pasa esto y esto, ah vuelva mañana, volvía al otro día, no ya ocupamos la vacante y en otras simplemente no me decían nada y ya”</i>	P14
<i>Hospitalizaciones que impiden trabajar</i>	<i>En la clínica me quede un mes, en el hospital así entre venidas y idas me quede ocho meses, o sea recaías en la enfermedad y eso, si, si recaía, porque la primera vez estuve hospitalizado tres meses que fue cuando la primera vez que yo quede flaco</i>	P22
<i>Reinserción al trabajo</i>	<i>“al fin y al cabo se trabajar y cualquier persona me va a dar trabajo, yo como sea me rebusco la plata, si, ya no me da miedo”</i>	P22
	<i>“Llegar yo al lugar y esa persona –no, dígame que no estoy, dígame que no estoy- yo soy ciego pero no soy sordo ni tampoco soy bobo</i>	P1
	<i>“Si o sea yo no volví a buscar trabajo pues por el sistema del SISBEN y esa cosa de los medicamentos y eso, si, y que de pronto yo también decía que tal que a mí me pidan la prueba y ju, yo me ponía a pensar eso, si”.</i>	P4
	<i>“Pues desafortunadamente yo estaba consiguiendo trabajo cuando me diagnosticaron y me llamaron a trabajar y como iba a trabajar si estaba enferma y en ese deterioro pues ni modo me toco aceptar”.</i>	P4
<i>Empleo informal</i>	<i>“Así, vendo productos de Yambal, no me varo mucho pues, sí, me gustaría tener algo, un trabajo más fijo”.</i>	P8
	<i>Yo quiero salirme y tener la oportunidad de trabajar, dios mío</i>	P7
	<i>“Ella ejerce de voluntaria y con eso se ayuda. Cuando cerraron el local de artesanías quedaron con muchos clientes. A nosotros nos llaman y tenemos pedidos. No es mucho pero es una entrada adicional”</i>	P13
	<i>“Ahí mismo yo empiezo a rebuscarme a trabajar yo empiezo a comprar camisetas y a revenderlas a tantos doctores que me conocen, a enfermeras les vendo, en el barrio también les vendo.</i>	P6
	<i>“La idea de que unámonos, hagamos una sociedad, hagamos tamales, o hagamos yogures kumis y montemos un negocio”</i>	P11
<i>Empleo informal en condición de discapacidad</i>	<i>“Si, siempre trabajaba con él, el me llamaba para hacerle así cositas si, a irle hacer consignaciones que son más duras, eso es de unos datos, cerebros, saber que tanto materia y uno ciego es muy difícil, eso me la puso duro, pero sin embargo yo cumplí”</i>	P22
	<i>“De macramé para hacer bolsos”</i>	P1
	<i>“Yo no pensaba de pensión ni nada y vea llegó la pensión, estábamos como mal, mal, yo venía mal y yo decía hay que voy a hacer yo por Dios, ya la lectura de las cartas, y leo cartas, de todo”</i>	P10
<i>Trabajo voluntario</i>	<i>“Si señora, yo estoy pintando velas para la fundación”</i>	P4
<i>Falta de trabajo</i>	<i>“yo trabajaba como en una oficina como de aseo, tuve problemas</i>	P18

Categoría	Cita	Participante
<i>como inductor de la aceleración de la enfermedad</i>	<i>con la secretaria y me salí de ahí y al mes me enfermé, 2006”.</i>	
<i>Sin acceso a pensiones</i>	<i>“Aunque he sido buen ciudadano colombiano, presté mi servicio militar, seguí cotizando. Al momento de quedar con mi discapacidad visual no tengo una pensión de sobrevivencia, que el día que yo me muera se acaba, pero al menos tener algo quién, cómo, dónde, no sé donde ir a reclamar, no sé quién”.</i>	<i>P1</i>
	<i>“No estoy cotizando pensión porque es muy costoso, tendría que pagar como ciento y pico, imagínate, no, no puedo. Si me entiendes, es decir el VIH es costosa en el sentido de lo que me gasto mensualmente, con esto del colon, casi no hay para la alimentación, pa eso no hay nadie, entonces yo no puedo comer, yo no puedo tomar leche normal, tiene que ser leche de soya y esa es mas costosa, yo no puedo comer panes normales sino que todos tienen que ser integral y esas son mas costosas, un pan que yo me compro me demora dos o tres días me cuesta diez mil pesos porque es un pan especial de kiwa, con un endulzante que se llama altitol que es para diabéticos, yo tomo suplementos nutricionales como omegas, lecitinas, vitaminas, cada frasquito de esos vale 50 y trae 100 y 60 capsulas...”</i>	<i>P3</i>
<i>Pérdida del trabajo en familiares</i>	<i>“No, en la casa, en la casa y mamá pues, por un chisme, fue que a mí se me escapó se me ocurrió decirle a la dueña de la casa donde mamá trabajaba que tenía toxo, claro, la señora mal intencionada se averiguo con un médico que el tosiplomosis era le dijo que era que le da a los que tenían VIH, se les desarrollaba, mi mamá perdió el trabajo por eso”</i>	<i>P17</i>
<i>Efectos en los familiares Carga económica</i>	<i>“y mi esposa me está ayudando. Ella trabaja en el servicio doméstico”</i>	<i>P7</i>
	<i>“La persona que asumía todos los costos es la mama y ella estaba acostumbrada a estar sola, pero ya con ella, era trnasporte, fotocopias, citas medicas diarias, la alimentacon, el vestuario. tenía que cambiar de vestuario por su delgadez. los productos cosmeticos tuvieron que ser cambiados por productos dermatologicos y de uso exclusivo. "nos vimos a gatas" pasamos una epoca un poquito difícil, lo que nos ayudo fue a montar un taller de artesanias. a ella le sirvio como terapia y a su madre por los aspectos economicos”</i>	<i>P16</i>
	<i>Entonces tus gastos y eso los resuelve tu mamá y tu papá? si señora.</i>	<i>P18</i>
<i>Condición económica al momento de la entrevista</i>	<i>“No, es que ella está con las primas, vive con dos primas y gracias a Dios ellas le ayudan y pagan arriendo y ella pues colabora con el aseo pero ella no, la cama es prestada, las ollas pues de las primas”</i>	<i>P13</i>
	<i>En este momento estoy solamente, viviendo de la chiquita pensión que tengo...eso del ¿???? y de un auxilio que la...perdón, y de un auxilio que la afilie a mi mamá a los COL de las alcaldías y está llegando como ochenta mil pesos creo que al mes con eso nos estamos bandeando y pues cuando yo trabajo un mes dos meses el problema es que yo no entiendo porqué a veces estoy trabajando y me cogen los dolores y yeyos</i>	
	<i>“Pues ella creo que estaba elaborando los (manualidades para la fundación) pero según eso no ganan gran cosa”</i>	<i>P13</i>
	<i>“...y me metió una demanda de alimentos, traté de responderle, quedé en la ruina, quedé en la cochina calle, tocó darle una plata, quede sin trabajo para esa época, no pude darle, no pude darle más, y no puedo, no puedo”</i>	<i>P7</i>
	<i>“No, no estoy trabajando actualmente, debido a tantas cirugías que me han hecho me mandaron incapacidad y he tenido muchas ganas de trabajar y siento ánimo a ratos pero cuando lo voy hacer por x o y razón me dan esas recaídas y me toca otra vez resignarme a esperar que me</i>	

Categoría	Cita	Participante
	<i>pase más”</i>	
	<i>“Ah en términos económicos a mi si me cambio totalmente todo, si claro, en términos económicos porque yo tenía una estabilidad económica más o menos bien, pues no que era, mejor dicho que un montón de plata tampoco o que era de estrato, de clase alta tampoco pero no, pues tenía una mejor calidad de vida, si pero en términos económicos si me ha cambiado mucho.</i>	P1
	<i>“Ella está con Mayerline y todo eso y pues ella no tiene absolutamente nada, ni nada ni a nadie, entonces yo le colaboro y esperar más adelante pero como le digo, me queda muy duro porque yo ahorita tengo cuotas, debo plata y para irme a organizar directamente con ella para criar cinco hijos, cinco son cinco, no?”</i>	P2
	<i>“Para llevar el proceso, pues yo creo que económicamente me pueden colaborar porque pues con la comida, la comida pues a Dios gracias nunca falta pero si falta económicamente, eso si sería en lo que me podrían colaborar”</i>	P2
	<i>“Mi muchacho es el que me da la comida, mi hijo”</i>	P4
	<i>“Se fueron ellos y en el conjunto mismo donde yo vivía me arrendaron otro apartamento solo para mi, yo tenía la cama, tenía una mesa con estufa, y tenía un sofá, y una mata y un perro, esas era todas mis posesiones además de la ropa”.</i>	P5
	<i>“Se fueron ellos y en el conjunto mismo donde yo vivía me arrendaron otro apartamento solo para mi, yo tenía la cama, tenía una mesa con estufa, y tenía un sofá, y una mata y un perro, esas era todas mis posesiones además de la ropa”.</i>	P5
	<i>“Bueno en este momento yo pues no dependo de nadie, o sea no recibo ninguna ayuda económica de nadie, cuando me toca venir aquí al médico pues hay veces mi tía que es la que me colabora, porque ella es la única que se preocupa por mí y me colabora pues para mis hijas, de resto no tengo así ninguna ayuda económica que, o sea, que yo tenga un trabajo estable, no lo tengo en este momento”.</i>	P2
<i>Falta de protección social pensional</i>	<i>lo que me duele a mi en forma es que, aunque he sido buen ciudadano colombiano, presté mi servicio militar, seguí cotizando y al momento de quedar con mi discapacidad visual no tengo una pensión, quién, cómo, dónde, no sé donde ir a reclamar</i>	P1
<i>Relación trabajo-salud</i>	<i>“Hasta cuando el trabajo, mensualmente iba por los medicamentos”</i>	P5
	<i>“A la preocupación del trabajo lo que hizo disparar al loquillo”</i>	P13
<i>Impacto económico debido a políticas migratorias</i>	<i>“Le dije hay no me puedo ir pa Estados Unidos entonces sin plata y esto y lo otro yo qué voy a hacer por Dios?”</i>	P10

5.5. DISCUSIÓN

El desempleo y el subempleo son problemas importantes que afronta la población general de Colombia. El deterioro de los ingresos y la proporción de personas en

las cabeceras municipales con ingresos laborales inferiores o iguales a un salario mínimo se ha incrementado. Esta problemática de la informalidad en el empleo afecta de manera importante a las mujeres (DANE 2006). No es desconocido que en la última década la situación de empleo se ha caracterizado por la alta tendencia hacia el trabajo informal y la reducción del empleo público debido a los procesos de reestructuración y adelgazamiento de las nóminas oficiales. La informalidad del empleo está acompañada de una alta tasa de subempleo entendido éste como la ocupación en actividades que demandan una jornada de trabajo inferior a la normal, ingresos inferiores a los establecidos legalmente Salario Mínimo Legal (SMLMV) o habilidades y destrezas inferiores a las que posee el trabajador.

La precarización del empleo que resulta de un proceso internacional y nacional originado en las políticas neoliberales de reducción del Estado y de reformas laborales impone consecuencias sobre las condiciones materiales del individuo, así como también de aquellos procesos sociales que se le asocian. El desempleo limita las posibilidades de socialización, restringe el soporte social, cuestiona el rol de identidad, produce dificultades en la autoestima, impacta las condiciones de vida e influye en el proyecto de vida de las personas afectadas y sus descendientes (Lem, Moore et al. 2005; Dray-Spira, Lert et al. 2007; Garrido, Paiva et al. 2007; Delpierre, Cuzin et al. 2008).

Sólo el 10% de las PVV en el estudio pertenecen a la economía formal y reciben los beneficios de ley. Si se resta el 65% de las personas que pertenecen al régimen subsidiado, se deduce que en un 25% de los casos, las PVV o sus familias asumen sus cotizaciones a la seguridad social de manera independiente. Adicionalmente, un 90% de los participantes estaría excluido de otros mecanismos de la protección social como las pensiones, cesantías y las cajas de compensación familiar entre otras.

El 8% de las PVV y el 14% de los jefes de hogar reciben pensión. Las pensiones pueden derivar de la muerte de su conyugue, de la vejez o la discapacidad. Estas últimas se otorgan bajo la reglamentación contemplada en la Ley 100 de 1993 en la que se considera que las personas pertenecientes a la economía formal o independientes que han cotizado durante 50 semanas durante los tres años inmediatamente anteriores a la fecha de estructuración tienen derecho a la pensión una vez se demuestra la pérdida del 50% o más de su capacidad laboral tras un examen médico-laboral con base en el manual único para la calificación de invalidez, expedido por el Gobierno Nacional. Según esta misma norma son beneficiarios de subsidios las personas discapacitadas sin capacidad de pago (Colombia 1993). Como se mostró anteriormente, sólo el 10% de la población encuestada está inmersa en la economía formal, lo que a futuro producirá importantes desequilibrios financieros en el interior de las familias.

El fenómeno del subempleo afecta predominante a las mujeres, lo que se constituye en un fenómeno estructural relacionado con iniquidades en otras esferas de la vida social, mientras la pérdida de trabajo más frecuentemente encontrada en los hombres no resulta sorprendente toda vez que la tasa de empleo formal masculino supera las de la población femenina. Este fenómeno también fue reportado en otros estudios (Oliva, Roa et al. 2003).

El 29% de los encuestados ha tenido que renunciar a sus trabajos. Este fenómeno afecta en mayor proporción a los hombres que a las mujeres toda vez que hay mayor proporción de hombres inmersos en la economía formal (27.4% de los hombres y el 19.4% de las mujeres). La mayoría de las mujeres participantes pertenecen a la economía informal. En el país, la principal posición ocupacional es la de trabajador por cuenta propia, tanto para los hombres (42,8%) como para las mujeres (41,6%) (Colombia 2009).

Las tasas de despido (8%) están relacionadas con el estigma que carga la enfermedad. Las actitudes discriminatorias en los ambientes de trabajo llevan a la

persona a la renuncia de sus puestos de trabajo y muchos deben afrontar el frecuente temor de ser descubiertos ante las condiciones físicas, la toma de medicamentos o las constantes visitas médicas y el aumento de los días de hospitalización e incapacidad. Esta situación es también referida por otros autores (Gaspar 2002; Sayles, Ryan et al. 2007; Murthy 2008). Otros impactos en el trabajo descritos incluyen despidos o disminución de los salarios o de la productividad (Gaspar 2002).

La literatura internacional ha mostrado tasas de desempleo en PVV que varían entre 65% y 80% (Mitrani, Prado et al. 2003; Oliva, Roa et al. 2003; Bor, du Plessis et al. 2004; Prado, Feaster et al. 2004; Li, Sheng et al. 2006; Vanable, Carey et al. 2006).

Solo 3% de los cuidadores ha tenido que renunciar a sus empleos para cuidar del participante. Aunque no se encontró una frecuencia alta de pérdida del empleo o empeoramiento de las condiciones laborales de los miembros de la familia, este fenómeno ha sido reportado ampliamente en la literatura con tasas de hasta 18% y 21% (Rajaraman, Russell et al. 2006; Kipp, Tindyebwa et al. 2007). Wilson encontró que el 36% de los cuidadores se ha retirado del empleo, esta cifra fue ligeramente superior al retiro de los cuidadores de niños sanos (Wilson, Moskowitz et al. 2005).

A diferencia del estudio de Bachmann (Bachmann and Le Roux Booyesen 2003), nuestro estudio encontró que la situación clínica sí influye en el estatus sociolaboral, de tal manera que las personas con SIDA, las personas que han tenido mayor número de hospitalizaciones o estancias hospitalarias, así como las personas discapacitadas como consecuencia del VIH tienen las mayores tasas de desempleo. La falta de trabajo también se ha visto asociada con el deterioro de la condición clínica. Al respecto, Delpierre encontró que las probabilidades de muerte y de progresión de la enfermedad fueron más altas para quienes no se encontraban trabajando (Delpierre, Cuzin et al. 2008). Oliva y colaboradores

encontraron una correlación positiva y significativa entre la calidad de vida y el trabajo. Pareciera que esta relación se produce en ambos sentidos, es decir, mayor calidad de vida permite encontrar un trabajo y tener un trabajo favorece una mejor calidad de vida (Oliva, Roa et al. 2003).

El desempleo no solo produce tensiones económicas sino que también afecta las relaciones familiares e induce la reconfiguración de nuevas formas de familias u hogares. En correspondencia con Pineda y colaboradores, el desempleo masculino no sólo contribuye al crecimiento de los hogares con cabeza femenina, sino también a la reconfiguración de las relaciones de poder y género entre los miembros de la familia (Pineda 2007). Según este autor, la domesticación masculina y la aparición de nuevas masculinidades ligada a imaginarios de superioridad masculina conducen al incremento del conflicto, la violencia y el rompimiento de los vínculos conyugales, reorganización de las dinámicas de los hogares y transformación de los imaginarios e identidades que las personas asignan al hombre (Pineda 2007). Adicional a estos fenómenos, en este estudio se evidencia que el desempleo está ligado al aumento en el grado de dependencia.

La mayoría de investigaciones que han evaluado el impacto del VIH coinciden en que uno de los principales efectos negativos está relacionado con la pérdida de ingresos tanto individual como familiar (De Waal and Whiteside 2003; Oliva, Roa et al. 2003; Miller, Gruskin et al. 2006). Según Wilson, diferente nivel de ingreso produce diferente responsabilidad financiera y en consecuencia, un acceso diferencial al dinero y retribuciones materiales en la familia (Wilson 1987).

Como se observa en la investigación, las personas y familias con VIH deben afrontar su proceso o condición de salud en un contexto de pobreza y ausencia de mecanismos de protección social. Las altas tasas de desempleo impiden a las personas cubrir sus necesidades básicas y las de sus dependientes, en especial cuando la familia tiene otras personas desempleadas, con VIH o niños dependientes. Esta situación puede ser crítica cuando se trata de niños con VIH.

Algunos autores han mostrado cómo los cuidadores y en especial las mujeres deben renunciar a sus empleos o modificar sus condiciones laborales para brindar atención a sus parientes con VIH y en especial a los niños (Wilson, Moskowitz et al. 2005). Como se mostró en el capítulo de familia y VIH, los cuidadores principales están más sujetos a estrés y ansiedad, situaciones que pueden influir en su propia condición de salud, máxime si éste también tiene VIH. El cuidador debe dedicar algún tiempo para acompañar a las citas médicas, realizar procesos administrativos relacionados y cuidar del enfermo en casa. Aunque estas actividades no son pagadas y han sido invisibilizadas en la sociedad, implican un alto costo en términos del impacto en la vida personal, profesional y social. Wilson mostró una alta proporción de personas que renunciaron al empleo para cuidar del niño con VIH (36%), cifra ligeramente superior a la encontrada en cuidadores de niños sanos (Wilson, Moskowitz et al. 2005).

Por otra parte, la pertenencia a familias de origen impone una carga económica mayor a sus padres, quienes como se mostró arriba también tienen condiciones socioeconómicas precarias y por la edad de los participantes se estima son adultos mayores. Esto es especialmente cierto cuando ocurre dependencia económica en hogares monoparentales de origen. Es preciso señalar que el 21% de los encuestados viven en sus hogares de origen y un 28% no reciben ingresos. Rajaraman citando a Anarfi mostró que la mayoría de quienes tenían VIH dependían de los miembros de la familia para obtener sus recursos básicos (Rajaraman, Russell et al. 2006).

En Colombia el decreto 1543 de 1997 prohíbe la realización de pruebas de Elisa para la detección del VIH como requisito para ingresar al mercado laboral y define la no obligatoriedad de revelar el diagnóstico a los empleadores (Colombia 1997). Así mismo, cuando un empleador conoce el estatus de VIH de los empleados está en la obligación de brindar las oportunidades y garantías laborales de acuerdo a su capacidad para reubicarles en caso de ser necesario pero conservando su

condición laboral. Pese a esta normatividad, el estudio identificó múltiples barreras para ingresar al mercado laboral, situaciones que empeoran las condiciones de salud y así como las condiciones materiales y emocionales de las personas y familias con VIH. Algunos autores han determinado los impactos del VIH en el ámbito laboral, encontrando pérdida de productividad, actitudes discriminatorias hacia las personas con VIH y sus familias pero también cambios en las políticas que limitan o reducen los beneficios asociados con la protección y el bienestar (De Waal and Whiteside 2003; Liu, Guo et al. 2004).

En el país el impacto económico y financiero se extiende a otros beneficios asociados al empleo como la seguridad social familiar, la compensación familiar, el pago de incapacidades, etc, cesantías, pensiones. El estudio logró identificar que solo el 10% de los participantes se encontraban trabajando en la economía formal y por lo tanto la mayoría no tienen acceso a estos beneficios de ley e incluso algunos tienen que hacer aportes propios para cubrir la afiliación al sistema de salud y pensiones. El estudio encontró que solo el 8% de la muestra tiene acceso al sistema pensional. Esta cifra de alguna manera revela las precarias condiciones laborales del país. En Colombia, el porcentaje de personas ocupadas de 12 años y más que cotizan a un fondo de pensiones es de 30,0%. En la cabecera, los ocupados que cotizan alcanzan 36,2%, mientras en el resto, la cotización a un fondo de pensiones es de solo el 8,7% en 2008 (DANE 2009). La desprotección laboral produce un impacto socio-económico importante en las familias con VIH, lo cual incide en las condiciones presentes y futuras.

El impacto del lucro cesante varía con la naturaleza de la ocupación. De acuerdo con los resultados las personas invierten el 63% de su tiempo laboral en procesos clínicos, lo que puede estar representando pérdidas económicas para las personas insertas en la economía informal o conflictos con los tiempos laborales en el caso de las personas que trabajan en la economía formal. Hay que recordar que estos últimos son solo el 10% de la muestra. Lógicamente el estudio obtuvo una muestra por conveniencia y por lo tanto los resultados no son generalizables.

Sólo en los últimos años, la legislación colombiana empezó a reconocer los derechos civiles y patrimoniales para las parejas homosexuales después de una lucha que se viene dando desde 1977 (Corte_Constitucional 2007). Esta investigación encontró múltiples situaciones que discriminan a las personas y parejas homosexuales, no solo por instancias institucionales, sino incluso en el interior de las mismas familias. Estos fenómenos disminuyen la calidad de vida y atentan contra los derechos humanos. En un estudio de costos del SIDA en Chad, se determinó que los costos relacionados con la pérdida de productividad correspondieron al 28% de los costos totales para la familia (Wyss, Hutton et al. 2004). Otros autores han descrito las pérdidas en productividad relacionadas con el VIH (Nalugoda, Gray et al. 2004).

En correspondencia con McIntyre, se observó que las familias afrontan un proceso regresivo que se produce por el desvío de ingresos para cubrir los gastos directos e indirectos de la atención médica (McIntyre, Thiedea et al. 2006). Esta situación constituye una espiral que lleva al empobrecimiento o al empeoramiento de las condiciones de vida de los individuos y familias (Goudge, Gumede et al. 2007).

Múltiples autores han encontrado que las familias afectadas con VIH tienen ingresos significativamente menores, lo que las lleva a experimentar en mayor proporción la pobreza crónica, influyendo en el curso de la vida de la presente y siguientes generaciones. Para las familias en el primer quintil de ingresos, la situación es más crítica porque además de la pérdida de miembros económicamente activos, la estigmatización produce incluso alienación de sus propias comunidades, de las estructuras de soporte y de los mercados de trabajo (Bachmann and Le Roux Booyesen 2003; Le Roux Booyesen 2004). El aislamiento y la alienación producen la identificación con otros similarmente marginalizados dentro de la sociedad, impidiendo a las familias responder adecuadamente ante

las crisis y asumiendo comportamientos particulares de relacionamiento (Schor 1995).

5.6. CONCLUSIONES

Las personas con VIH experimentan múltiples problemas relacionados con el acceso al mercado de trabajo. Este estudio mostró que el 28% de las PVV no perciben ningún tipo de ingreso y sólo el 10% pertenecen a la economía formal. El 40% ha estado desempleadas por más de un mes por causa del VIH y el 8% ha sido despedido de sus trabajos cuando se conoce el diagnóstico de VIH. El desempleo en esta población está mediado tanto por la condición de salud, mayor tiempo por fuera de sus lugares de trabajo para cumplir con las citas médicas, discapacidades u hospitalización, pero también por problemas relacionados con el estigma en los lugares de trabajo.

Las altas tasas de desempleo ejercen una presión importante en los individuos y en algunos casos les obliga a realizar cambios en la estructura familiar, reconfiguración del gasto e incluso implementar otras estrategias que pueden ir en detrimento del bienestar de la familia.

Resulta prioritario que las agencias internacionales y los gobiernos revisen las guías y normas existentes para incorporar sistemas que beneficien y protejan los ingresos y la dignidad de las personas en sus lugares de trabajo, pero al mismo tiempo para proteger a los trabajadores del ámbito informal para garantizar un ingreso mínimo y evitar los profundos impactos que hemos mostrado en el ingreso, en el cumplimiento de las necesidades básicas, en la construcción de identidad. El beneficio de proteger a las personas y familias tendrá inexorablemente un efecto positivo en las capacidades, el bienestar de las actuales y nuevas generaciones.

Se requiere más investigaciones que ayuden a dilucidar la magnitud y alcance del impacto sociolaboral, los determinantes estructurales que median estas relaciones, así como las diferencias del impacto de acuerdo con la posición social que se ocupe en la sociedad.

6. . CAPÍTULO 6. CARGA DE LA ENFERMEDAD: COSTOS DIRECTOS,
CAMBIO EN LA ESTRUCTURA DEL GASTO Y ESTRATEGIAS DE LAS
FAMILIAS PARA AFRONTAR EL VIH



Representación de la familia. Hombre homosexual

6.1. ANTECEDENTES

Como se mostró en el capítulo 2, el VIH es una enfermedad crónica compleja, de duración y severidad variable. El VIH produce importantes efectos clínicos, psicosociales y económicos tanto en el individuo con VIH como en su familia. Los problemas de salud aunados a los complejos mecanismos de exclusión relacionados con el estigma y discriminación social que ya se han esbozado, interfieren en la condición del empleo y con ello se reducen los ingresos y se producen cambios en el tipo de afiliación SGSSS.

La literatura ha mostrado diferencias en el impacto económico de las familias de acuerdo con el estado clínico del paciente y la duración de la enfermedad (Emanuel, Fairclough et al. 2000; Krentz, Auld et al. 2004). Pero los impactos del VIH en la economía familiar también dependen de fenómenos estructurales y coyunturales como la densidad familiar, el grado de dependencia entre sus miembros, la posición social que ocupa la persona con VIH en la familia, la distribución de los ingresos en la familia, los recursos de la protección social y de las redes sociales con las que se cuenta, así como la toma de decisiones con respecto a la permanencia o transformación de las estructuras y dinámicas familiares.

Aunque los avances médicos han logrado contribuir con la disminución de la morbimortalidad, las barreras financieras, geográficas y burocráticas han hecho que el VIH continúe representando un alto costo económico y social para los individuos y las familias. Los costos directos asumidos por los individuos y familias han provocado reducción en el gasto de bienes básicos, dando lugar a consecuencias permanentes que profundizan la pobreza y limitan las capacidades para el desarrollo humano, social y económico. En este capítulo se determinarán

los costos directos del VIH en las familias y las estrategias para afrontarlo siguiendo los métodos previamente descritos en la literatura (Drummond, O'Brien et al. 1997; Decock, Depoorter et al. 2001; Chesson, Blandford et al. 2004; Krentz, Auld et al. 2004; Wyss, Hutton et al. 2004). Algunos estudios que determinan los costos directos para la atención del VIH han evaluado los costos pagados al proveedor, gastos relacionados con el transporte, requerimientos del cuidado, así como los gastos funerarios. Nuestro trabajo sólo determinó los costos directos asociados a la prestación de los servicios de salud incluyendo el transporte tanto del participante como de su acompañante cuando este es frecuente o permanente.

La importancia de determinar estos costos en las familias con VIH radica en que en ausencia de mecanismos de protección social, los procesos de enfermedad son frecuentemente asumidos por los miembros de la familia y no sólo por la persona con VIH. Estos costos son de largo término dado la complejidad, cronicidad y progresividad de la enfermedad. El aumento de los costos indirectos para el individuo y su familia puede empeorar las situaciones financieras de orden coyuntural que obligan a realizar reestructuraciones del gasto, pero también puede ejercer una gran presión en el tiempo, capaz de alterar la posición social de los individuos y familias, produciendo un impacto definitivo en la pobreza, la calidad de vida, las posibilidades de desarrollo humano, social y económico. Estos fenómenos aumentan la brecha entre los distintos grupos sociales y puede contribuir con el reforzamiento del estigma social.

6.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Estimar los costos directos en que incurren las familias relacionadas con el VIH.
- Describir los cambios en la estructura del gasto y las estrategias empleadas por las familias para afrontar el proceso del VIH

- Comprender algunas situaciones por las cuales se generan estos costos de acuerdo con la perspectiva de las propias PVV.

6.3. MÉTODO

Para realizar el cálculo de los costos directos se preguntó a los participantes por los gastos que en promedio invirtieron cada mes en los rubros específicos durante el último año. Para ello se discriminaron los subcomponentes de la atención y se incluyeron cotizaciones directas al SGSSS, consultas médicas generales y especializadas, ayudas diagnósticas, hospitalizaciones, tratamiento ARV, medicamentos autoprescritos y terapias psicológicas y familiares. Para determinar los rubros no médicos se calculó el promedio de las visitas médicas mensuales y se calcularon los gastos de transporte asociados, tanto para la persona como para el cuidador en los casos de recibir acompañamiento permanente. También se realizó la sumatoria para determinar los egresos totales por pagos directamente relacionados con la atención en salud. El gasto de bolsillo se calculó como proporción de los costos directos dividido por los ingresos totales.

Se realizaron análisis uni y bivariados para determinar los costos de los diferentes rubros de acuerdo con el régimen de afiliación al SGSSS, el estrato socioeconómico, la condición clínica y la condición de discapacidad, el tiempo transcurrido desde el momento del diagnóstico así como el género y la identidad sexual. El análisis ilustra acerca de los cambios en la estructura del gasto y las estrategias que deben emplear las familias para afrontar las crisis que surgen como consecuencia de las demandas de las PVV, las decisiones familiares, los problemas asociados con la inserción de las PVV y su familia en el mercado laboral y los costos directos en salud. En economía de la salud, se ha denominado costos intangibles a todos aquellos procesos que conllevan el dolor y sufrimiento. En este trabajo algunos de estos eventos se tratan como estrategias

para afrontar el VIH, otros fenómenos se han considerado como impactos sociales y han sido descritos en los capítulos previos.

6.4. RESULTADOS

6.4.1. Gastos médicos y no médicos

El 65% de las personas no pagan dinero alguno por cotización a la seguridad social en salud por cuanto pertenecen al régimen subsidiado, sin embargo un 35% de los participantes o sus familias debe hacer cotizaciones al SGSSS, bien sea como afiliados (dependientes o independientes) o beneficiarios (Figura 27).

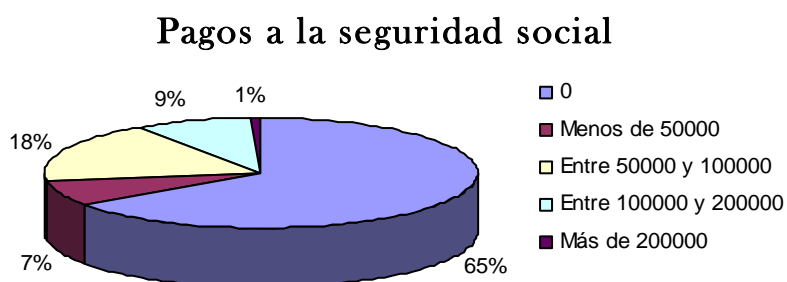


Figura 27. Pagos a la seguridad social

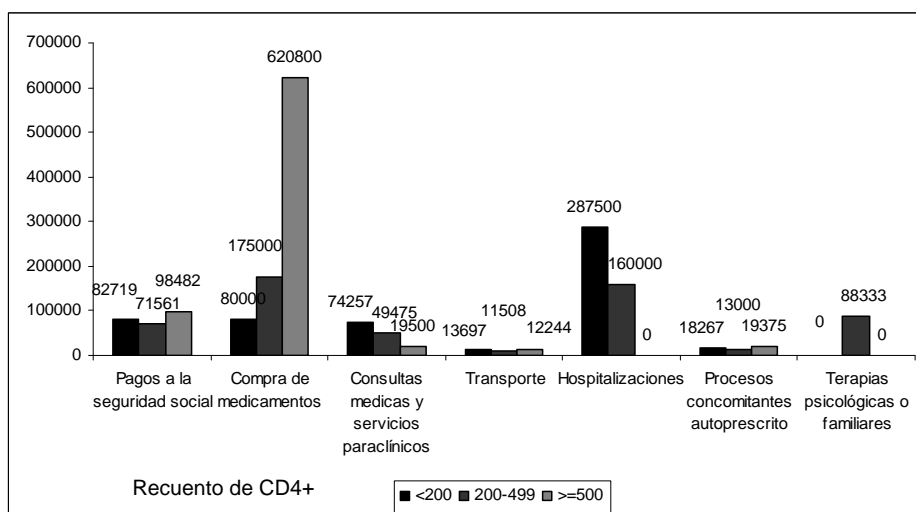


Figura 28. Gastos directos en atención en salud

Entre el 88% y el 98% no ha invertido dinero en la compra de medicamentos ARV regularmente en el último año, ni tampoco efectúa pagos por consultas médicas generales u hospitalizaciones. Esto no quiere decir que los participantes tengan acceso real que se corresponda con sus necesidades en salud como pudo ser evidenciado en el análisis cualitativo. Las PVV utilizan múltiples estrategias para compensar los desequilibrios y barreras que el sistema les impone como el intercambio o compraventa de medicamentos más baratos con sus redes sociales cercanas. Otros acuden a las redes sociales que hacen trabajo específico en VIH cuando requieren tratamientos, servicios médicos, odontológicos y psicológicos a los que no pueden acceder en su propio sistema de aseguramiento.

Uno de los rubros más constantes de los costos directos relacionados con la atención en salud es el transporte (Figura 29). Esto es especialmente cierto en los casos en que las personas deben acudir a la IPS varias veces al mes ya sea por su condición de salud o por barreras administrativas que limitan la atención integral en una sola visita. Más del 95% de los entrevistados paga menos de \$50.000 en transporte de la persona con VIH, del acompañante y de ambulancia, esto sin embargo puede representar el 10% o más de sus ingresos si se consideran las precarias condiciones del empleo e ingresos mostradas en el apartado anterior.

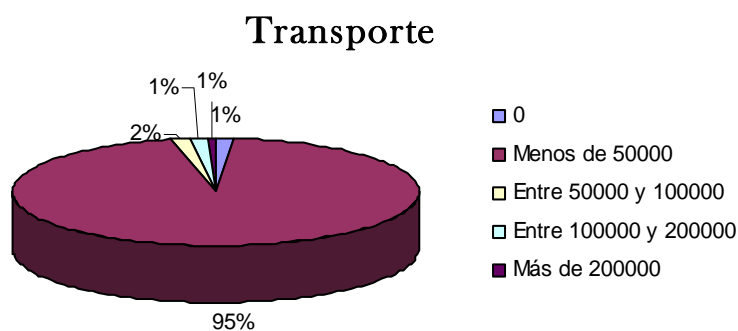


Figura 29. Gastos directos en transporte a la IPS

Sólo el 18% de los encuestados realiza pagos para procesos concomitantes autoprescritos invirtiendo en promedio 15500 pesos mensuales (SD 25.200 pesos). Ver Figura 30. Quienes realizan mayores gastos en este rubro son las personas que presentan intolerancia y resistencia a los medicamentos.

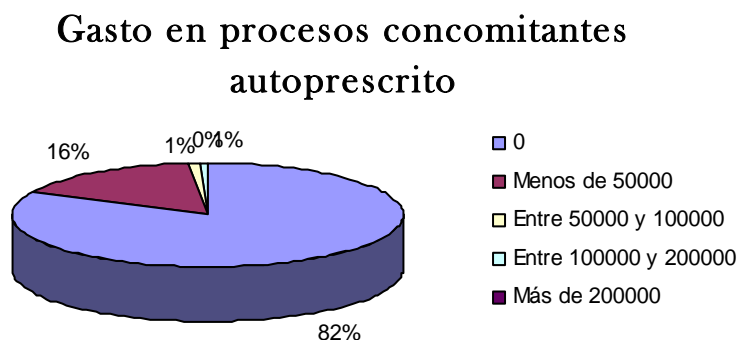


Figura 30. Gastos directos en medicamentos autoprescritos

Análogamente al caso anterior, se hizo la suma de los egresos de los entrevistados a causa de la enfermedad. Allí se observa un rango amplio que varía entre los 3.000 pesos para personas que solo asisten una vez al mes a los servicios médicos hasta los dos millones de pesos al mes. En promedio, los gastos son de \$67.500 pesos aunque con una gran variabilidad.

6.4.2. Cálculo del gasto de bolsillo en salud como porcentaje de los ingresos

El análisis mostró que el 6% de las personas cuyos ingresos superan los tres smlmv gastan entre 2 y 3 smlmv en atención directa y el 13% de quienes perciben entre 2 y 3 smlmv gastan entre 1-2 smlmv en gastos directos en salud. El gasto de bolsillo general se calculó entre 11% y 15%. Ver figura 31.

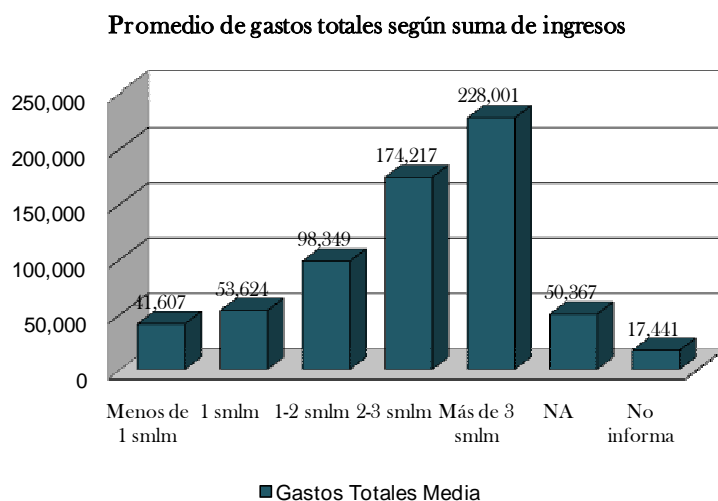


Figura 31. Gastos directos totales según ingresos percibidos (gasto de bolsillo de las familias)

Vale la pena mencionar que el 1% de los participantes que devenga solo un smlmv debe invertir entre 2 y 3 smlmv para cubrir sus gastos directos, lo que indica que de alguna manera tendría que acudir a sus redes sociales primarias o secundarias para compensar este desequilibrio financiero. En la siguiente tabla se puede observar el gasto de bolsillo efectuado por las personas y/o sus familias de acuerdo con el tipo de afiliación al SGSSS, la condición de salud y el género y identidad sexual. Aunque la desviación típica es muy alta, las personas con alguna discapacidad pagan 1.9 veces más que las personas sin discapacidad. Las personas con SIDA y las personas en su primer año después de haber sido diagnosticadas con VIH/SIDA deben incurrir en mayores gastos. Los análisis indican que esta situación podría estar relacionada con las hospitalizaciones (ver tabla 13 y figura 28).

Tabla 15. Costos directos según características del participante

		Gastos Totales	
		Media (pesos \$)	Desviación típica
Régimen de afiliación	RC	138.063	231.124
	RS	243.69	66.940
	Vinculado	196.893	464.252
Estrato socioeconómico	1	25.137	53.490
	2	68.067	205.828
	3	77.901	154.984
	4	126.375	216.818
	5	192.000	112.903
	6	72.700	NA
Condición Clínica	SIDA	60.369	135.945
	VIH	73.862	196.476
Tiempo transcurrido desde el diagnóstico	Menos de un año	108.848	271.013
	Entre 1 y 5 años	62.633	154828
Discapacidad física	Si	108.443	268.726
	No	58.447	141.544
Identidad sexual-Genero	Hombre-Homosexual	66.308	135.910
	Hombre-Heterosexual	79.649	228.821
	Hombre-Bisexual	85787	233922
	Mujer	41.530	71.467

6.4.3. Cambios en la estructura del gasto y estrategias familiares para afrontar el impacto del VIH

Cuando se les pidió a los participantes determinar si había ocurrido algún cambio en la economía del hogar, el 30% respondió que su situación económica empeoró, mientras para el 70% esta continuó igual o mejoró.

Las principales formas de suplir las necesidades del VIH en la familia son: Solicitud de préstamos con amigos (29%) o retraso o no pago a los acreedores (24%), venta de bienes (26%). También se observa que una alta proporción de personas (20%) que deben realizar trabajos contra voluntad y en un menor porcentaje (6%), se producen retrasos o se dejan de realizar pagos para educación (Figura 32).

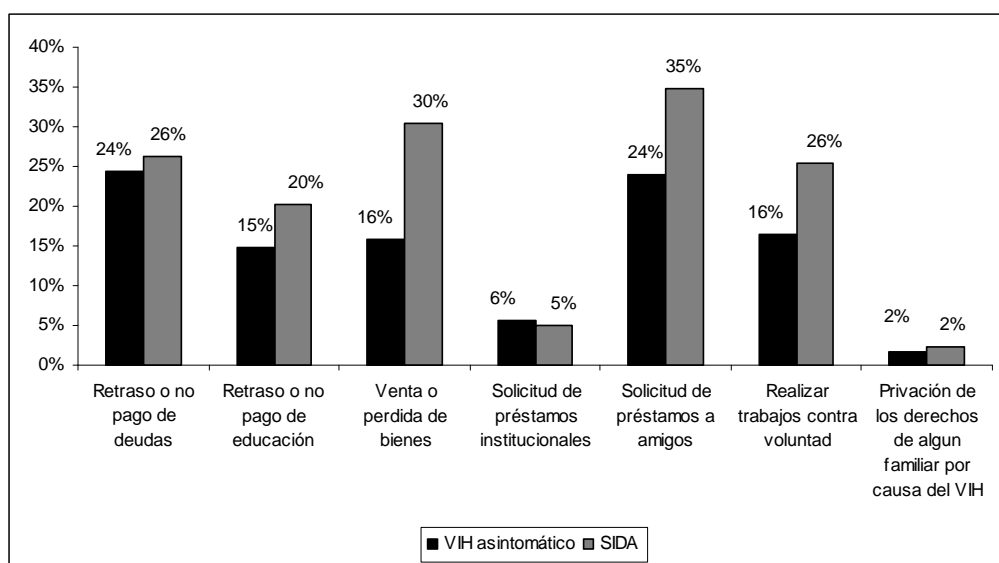


Figura 32. Cambios en la estructura del gasto para afrontar el impacto económico del VIH

Más allá de la reestructuración del gasto, las familias generan mecanismos para soportar las crisis apoyadas en otros miembros de sus redes sociales cercanas. Dichos mecanismos están ligados al cambio en la estructura y dinámicas familiares como se puede ver en la tabla 16.

Tabla 16. Estrategias familiares para afrontar el impacto del VIH en el contexto económico de Bogotá.

Estrategia	F. Absoluta	Porcentaje
Traslado de la persona o familia a otro hogar	92	17%
Institucionalización de la persona adulta con VIH	49	9%
Institucionalización de los niños con VIH	54	10%
Institucionalización de los niños sin VIH	16	3%
Encomienda del cuidado permanente de los niños a otros familiares o amigos	157	29%
Reducir la calidad de los alimentos	119	22%
Disminuir la calidad de la vivienda	103	19%
Retiro de los niños de la escuela	54	10%
Retiro del trabajo por parte de familiares para cuidar de la persona con VIH	16	3%
Cambio de condiciones laborales por parte de familiares para cubrir la demanda de las necesidades básicas	27	5%
Retraso o no pago de obligaciones	130	24%

6.4.4. Hallazgos de la fase cualitativa

En el estudio cualitativo se encontró que aunque el 100% de las personas estaba afiliada al SGSSS o tenía tuteal para hacer exigible el derecho a la salud, los participantes han estado desprotegidos temporalmente como resultado de los fenómenos relacionados con el empleo, la migración y los problemas para acceder al sistema de clasificación de la pobreza mediante el sisben. Los costos directos por atención en salud no son permanentes. Estos varían de acuerdo a si se tiene o no afiliación, pero también a las barreras administrativas y financieras que imponen los servicios de salud. Las entrevistas mostraron que existen momentos específicos en los cuales los pacientes invierten gran cantidad de dinero debido a

los procedimientos involucrados en los momentos críticos de salud, como son el momento del diagnóstico, que suele ser tardío y suele requerir largos períodos de hospitalización como se mostró en el capítulo 2. Cuando no se está afiliado a la protección social, las IPS exigen el pago de los costos por los tratamientos o la firma de pagarés a los cuales supeditan en ocasiones la atención en salud.

Las personas que apenas comienzan el proceso no conocen muy bien los procedimientos en las instituciones, los derechos y la forma de hacerlos exigibles. Poco a poco en el contacto con las redes sociales van adquiriendo estas herramientas que les permiten interactuar, luchar por sus derechos y “defenderse” del sistema. Para la reclamación de los derechos, las personas acuden a las herramientas jurídicas como la acción la tutela y el derecho de petición. Estos procesos también involucran a otros miembros de la familia que se empoderan de la situación. Los costos directos son mitigados mediante dichos procedimientos legales

Tabla 17. Costos directos asumidos por los IFV

Categoría	Cita	Participante
Costos médicos directos	“Su seguro social?- no lo tengo, eso le cuesta tanto, mi papá ha sacado y ha pagado”.	P1
Costos directos	“Nosotros pagamos acetatec en el año 91, un frasco de 100 pastillas a \$200.000. a \$200.000”	P16
	“Mi papá paga mi servicio médico él como cotizante entonces queda mi mamá y quedo yo por mi discapacidad, quedamos los dos ahí como beneficiarios de él,	P1
Pagos directos al momento del diagnóstico por no estar afiliado	“eso no tenía que cubrirlo yo. Y mi mamá no hacía sino firmar pagares para ARS, solamente Sisben.	P18
	“y la tutela me salió rápido pero entonces como yo había firmado esos pagares ella me ayudó a pagar”.	P8
	“Una vez me tocó una citología pagarla yo porque siempre la demora y todo eso, le decía tienes que mandarte a hacer, me tocó pagar consulta y todo eso, pues por lo general siempre a uno le toca por urgencia pagar uno y le hicieron esa corposcopia allí en el Palermo y ya decía cáncer avanzado”	P13
Costos directos para obtener servicios requeridos ante demoras por parte de la	“Estuve con el sicólogo él sí, después me empezó a cobrar veinte mil pesos por consulta, al principio bien y después me dijo no, tienes colaborar con veinte mil pesos y yo que iba a volver, entonces en ninguna parte, ninguna parte me he sentido satisfecho así que digamos, que digamos así no, entonces todo es interés, todo es, entonces por eso uno vive completo como alejado, alejado de todo eso”	P13
	“cuando voy y encuentro la suerte que tocaba un tratamiento costoso, y yo no tenía con qué, yo como trabajaba en la calle vendiendo dulces y así, pues	P14

Categoría	Cita	Participante
IPS Costos directos para dignificar la atención	<i>mejor dicho yo dije no pues hasta aquí fue mi vida y llore, llore, me volví fue una nada, entonces allá en el hospital me toco firmar unos pagares, poner una tutela porque el tratamiento era costoso, o sea de una vez me frenaron si, tenía las defensas súper”</i>	
	<i>¿cuánto tuviste que pagar? “como \$1.300.000 pero para mí era harto porque mejor dicho”.</i>	P14
	<i>“Con decirle doctora que, que yo antes, yo antes me costaba todo casi a mi me pedían, y lo que a mí me pidieran esos tratamientos yo si tenía la plata no me ponía a esperar que la EPS los autorizara no yo misma iba yo con mi plata yo me compraba cuando empecé a enfermarme ahí si me toco someterme doctora ya no tenía como pagar, ¿cómo?, ¿de a dónde? la situación mía se me volvió muy crítica, uno sin trabajo doctora, ya no”.</i>	P6
	<i>“yo con los retrovirales que son tan caros nunca he tenido un problema, he tenido problema por la droga de la artritis, nunca la hay, nunca la hay, y son 6 medicamentos que valen 48.600... 46.800, nunca los hay, yo tengo que prepararme mensualmente para comprar esos medicamentos, nunca los hay, en cambio los otros no, mentiría yo decir que no, no. Nunca he tenido problemas con mis retrovirales, allí porque se le pierden a uno, tiene uno que mantener (señala bolsito)”</i>	
Costos en cuidados de la salud	<i>“Yo creo que lo que hace mas duro la condición de VIH en la situación económica, que gastas mucho dinero, que el impacto a tu bolsillo en la economía es bestial, más cuando tu eres una persona consciente por lo menos este amigo mío que se enfermó de cáncer, me decía mi hermano, de pronto no se ha cuidado tan bien como tú, no ha cuidado la alimentación, de pronto comía comida chatarra, de pronto será que algún día se tomaron vitaminas o cosas porque es que esto a palo seco, solo químicos no se puede.</i>	P3
	<i>“...y cuando me lo ordenaron, bueno yo firmé pagares, bueno me pegué una endeudada y cada vez y ya les quedaba mal y allá me dicen no si usted no cancela esto acá que pena pero le detenemos el tratamiento y yo decía no pero con esto es que yo vivo, qué hago?”</i>	P8
Costos económicos para evitar la transmisión perinatal	<i>“Y el bebé tampoco tiene nada, porque a ella no le dejaron que lo diera leche materna, porque por la leche materna se puede transmitir la enfermedad”</i>	P20
Impacto económico en la calidad de vida debido a costos indirectos	<i>“Ah en términos económicos a mí si me cambio totalmente todo, si claro, en términos económicos porque yo tenía una estabilidad económica más o menos bien, pues no que era, mejor dicho que un montón de plata tampoco o que era de estrato, de clase alta tampoco pero no, pues tenía una mejor calidad de vida, si pero en términos económicos si me ha cambiado mucho”.</i>	P4
	<i>“Diosito es muy lindo, al sol y al agua pero no había día que yo no vendiera, y no había día que yo no tuviera que llevar de comer a mis hijos, pagar un arriendo y el estudio de ellos dos”</i>	P6
Aumento de la carga económica familiar por dependencia de la PVV	<i>“Él me dice que busque un apartamento donde pueda él estar conmigo en privacidad, su apartamento, su pie, pero yo, yo me hago la loca doctora, yo a veces que no que están muy caros, y él no puede pagar un arriendo caro y yo de donde le voy ayudar, mi muchacho es el que me da la comida, mi hijo”</i>	P6
	<i>“La economía ha cambiado un poco porque yo en estos momentos no apporto nada a la casa, si yo no doy mucho, no puedo decir, me llega mi mensualidad yo doy algo para la casa, no, yo soy una carga más en la familia, porque si necesito una máquina de afeitar, algo de uso personal yo tenga que pedirlo, y eso pues acarrea gastos, ahora los servicios llegan muy caros y yo no devengo un sueldo para poder subsistir, ha cambiado un poco la situación económica”</i>	P5

Categoría	Cita	Participante
	<i>“Ahorita vivo con mi hermano, con Wilmar, vivo en la casa de él. Yo no tengo que pagar nada”</i>	P22
	<i>“La persona que asumía todos los costos es la mamá y ella estaba acostumbrada a estar sola, pero ya con ella, era transporte, fotocopias, citas medicas diarias, la alimentación, el vestuario. Tenia que cambiar de vestuario por su delgadez. los productos cosméticos tuvieron que ser cambiados por productos dermatológicos y de uso exclusivo. "nos vimos a gatas" pasamos una época un poquito difícil, lo que nos ayudo fue a montar un taller de artesanías. a ella le sirvió como terapia y a su madre por los aspectos económicos”.</i>	P13
	<i>“Ella me cuido en la casa ella tres meses, me llevo para alla, me llevo, ella me lleva, ella sale del hospital conmigo fuu, y arranca para Lucero, y trae plata, endeuda, empeña la olla pitadora, empeña todo doctora y me trae lo del taxi, me lleva en taxi, usted sabe cuanto vale una carrera desde donde a mi me hospitalizan hasta donde ella vive, un ojo de la cara, ella se viene preparada doctora ella dice que si le toca empeñar un hijo ella lo empeña pero me lleva en taxi pero me lleva así me dice ella”</i>	P6
<i>Cambios en la estructura del gasto:</i>	<i>“Estaba estudiando contaduría y le toco salirse porque desde que yo empecé a enfermarme, él no pudo seguir estudiando para ayudarme a mí más a mí económicamente”</i>	P6
<i>Reducción en gastos para educación</i>	<i>“me matricule ahí, para estudiar ahí mismo pues porque no tengo, pues la situación económica como para pagar otro colegio o ir a otro lado para transporte ni nada de eso, y no sé quiero recibir unas clases de sistemas, pero no sé ni cómo ni dónde porque económicamente no tengo..Mis gastos y los de mis hijas los resuelven mi papá y mi mamá”</i>	P20
	<i>“Yo recibí el diagnóstico, primero, no termine en el SENA... Yo creo que no pude hacer la carrera que quería, que era licenciatura, porque vi el final como tan próximo y entonces con “Arbey”, yo le decía, yo quiero meterme a estudiar, entonces, como que priorizábamos más los gastos banales a una carrera profesional”</i>	
	<i>y qué pasó con el estudio que estabas haciendo? “De administración hotelera? No pues ahorita ni modo como no hay como platica...”...</i>	P17
<i>Reducción de costos en alimentación</i>	<i>“Yo nunca había pedido fiada comida, nunca, nunca había pedido que me fiaran una libra de arroz... hasta que yo dije bueno sumercé hágame un favor es que me está pasando esto, esto y esto y esto y a mi me dan una plata el primero de cada mes a más tardar el dos, tres de cada mes, fieme , fieme que yo le pago, la señora con un recelo, me fío lo que yo le pedí, y entonces así me bandie, así era donde compraba la leche, como donde compraba la carne, donde compraba la papa, pues entonces tenía dos tiendas, y ya deje de hacer ayuno día de por medio, entonces ya comía, ya comía todos los días y de verdad si no hubiera sido por esa gente yo quien sabe, yo no se a donde hubiera ido a parar”.</i>	P19
	<i>“Muchos más gastos porque inclusive ella murió y yo saqué una plata prestada porque ella, ella no estaba afiliada a ninguna funeraria, llegó un tío yo creo y la afilió a último momento y duró seis meses afiliada, nos tocó pagar cinco millones, o sea, todo el entierro valía como diez millones y únicamente le cobró la mitad, entonces nos tocó, me tocó a mi endeudarme por allá para poderla cremar y todo eso, entonces ahorita estoy endeudado, tengo deudas”</i>	P13
<i>Impacto económico del VIH en la calidad de vida</i>	<i>“Tengo televisor, tengo cama, que bueno, ya he progresado altísimo anteriormente yo no tenía sino una maleta, que ahorita en mi casa yo tengo un colchón y lo dejamos ahí en el suelo listo, porque no me he llevado la cama porque todavía no he tenido plata para recoger la cama de aquí para llevármela porque me toca que llevármela en taxi, la cama me la regalaron acá la fundación, la grabadora también, el televisor me lo regaló un amigo, ahí tengo todas esas cositas tengo, chévere. Ahí voy poco a poco”</i>	P22

<i>Categoría</i>	<i>Cita</i>	<i>Participante</i>
<i>Tutela como mecanismo para mitigar los costos</i>	<i>“De un momento a otro volvía a recaer porque no me suministraban los medicamentos, los del virus, los del VIH. Si casi no, había mucho problema, y eso por qué?, que porque no me podía estar en otra ciudad que tenía que estar allá, un poco de guevonadas y mentiras, eso no es cierto, lo quieren enredar a uno porque uno hasta ahora esta iniciando en ese cuento, entonces lo quieren enredar a uno. En cambio ya cuando uno ya conoce, cuando uno ya tiene la amplitud y el conocimiento sobre el virus entonces uno ya sabe cómo se defiende”</i>	<i>P22.</i>

6.5. DISCUSIÓN

En los últimos años ha habido una producción importante en los estudios de carga de enfermedad que contempla los gastos directos, los costos indirectos y los costos intangibles. Estos últimos referidos al dolor y sufrimiento humano al que por consideraciones éticas no es posible cuantificar en términos económicos pero se han venido mostrando a lo largo de los distintos capítulos.

La investigación mostró que el 10% de los participantes cuenta con empleo formal y por lo tanto los aportes para su afiliación al régimen contributivo de salud corresponden al 4% de su salario. El 25% restante que pertenece al régimen contributivo (como afiliados o beneficiarios) debe hacer un aporte total del 12% para mantener la afiliación. Para el 65% de la muestra este rubro es financiado por el régimen subsidiado. Sin embargo, los problemas del acceso al sistema, ya bien documentados por algunos investigadores, obligan a los sujetos y sus familias a asumir un alto gasto de bolsillo en circunstancias especiales para obtener bienes y servicios no suministrados por sus respectivos agentes aseguradores o prestadores.

Aquí se pudo determinar que el 26% ha estado durante más de un mes sin afiliación al SGSSS, el 48% de los pacientes han tenido problemas con el suministro de medicamentos. Estas cifras se corresponden con los cálculos de ONUSIDA y Guarín, según los cuales en Colombia solo entre el 36-44% de quienes requieren tratamientos Antirretrovirales (ARV) acceden a él (Guarín 2005;

UNAIDS 2006). Como se mostró en los resultados, la mayoría de los pacientes no realizan gastos directos para obtener ARV pero la falta de acceso obliga a las personas con VIH a acudir a mecanismos solidarios que permiten el intercambio entre pares, mecanismos comerciales que implican la compra-venta de medicamentos en el mercado negro y mecanismos legales como la tutela para obligar por la vía jurídica la provisión de los medicamentos por parte de las IPS. Los procesos de compraventa de ARV en el mercado negro emergieron en las entrevistas cualitativas, sin embargo el estudio no informa sobre la magnitud del problema. Además de los costos económicos, la falta de acceso oportuno al tratamiento por parte de las IPS y en especial las dificultades en la provisión de los medicamentos representa una importante carga social y emocional para las familias.

Se encontró una relación positiva entre el ingreso y el estrato socioeconómico con el gasto, lo que nos debe llevar a interrogarnos sobre los fenómenos relacionados con la equidad. ¿Será que los individuos y las familias con similares necesidades de salud están obteniendo una obtención similar o las personas de menor posición social efectúan menores gastos aún a expensas del empeoramiento de la salud?

En este estudio además se observó que las personas con VIH asintomático y en el primer año después del diagnóstico efectúan gastos mayores que aquellos que ya tienen más de un año. Por otra parte, se encontró que las mujeres son quienes efectúan menores pagos. Esto podría estar relacionado con un acceso diferencial e inequitativo a los servicios de salud, pero también a que tienen las menores tasas de SIDA y discapacidad.

Algunos estudios han determinado la relación entre la condición clínica y los costos directos. Nuestro estudio encontró que las personas con SIDA tienen mayores gastos que las personas con VIH. Esto sucede a pesar de la obligatoriedad de la atención integral por parte de las entidades del SGSSS. Wyss encontró que los costos directos en salud son 19 veces mayores para las

personas con SIDA cuando se compara con controles sin SIDA. (Wyss, Hutton et al. 2004) Dichos costos son 4 veces mayores al producto interno bruto *per cápita* en Chad (Emanuel, Fairclough et al. 2000).

En términos financieros, el empeoramiento de las condiciones físicas y psicológicas produce el aumento en el número de hospitalizaciones, cambios en los esquemas terapéuticos debido al aumento en el número de resistencias virales y mayores estancias hospitalarias, lo que consecuentemente ocasionará el aumento en los costos directos e indirectos para las personas, familias y el sistema social en su conjunto. Como se mostró en el capítulo 3, el 35% de los encuestados han presentado resistencia a los medicamentos ARV y el 46% ha sufrido de enfermedades oportunistas. Como es de esperarse, estos pacientes presentan en promedio mayores gastos en procesos concomitantes autoprescritos.

Al respecto, Wyss sugiere que las infecciones oportunistas como la tuberculosis imponen un costo muy alto a las familias (Wyss, Hutton et al. 2004). Otros autores han reportado también estos procesos (Barnett, Whitesideb et al. 2001; Ngalula, Urassa et al. 2002; Chesson, Blandford et al. 2004; Oluwagbemiga 2007). Krentz mostró costos dos veces mayores entre las personas que acuden tarde al servicio de salud, comparado con aquellos que acuden temprano. En su análisis de costos desagregados se encontró que los costos relacionados con cuidado hospitalario es 15 veces mayor (Krentz, Auld et al. 2004). En correspondencia con estos datos, Decock encontró que los costos de la enfermedad se incrementan de manera significativa conforme se aumenta severidad de la enfermedad y refirió otras investigaciones en las que el costo al comienzo duplica aquel invertido en el período crónico (Decock, Depoorter et al. 2001). Los resultados de este estudio muestran que los gastos de las personas con alguna discapacidad física son dos veces mayores que aquellas sin discapacidad.

El análisis cualitativo mostró que la fase aguda, que por lo general se corresponde con el momento del diagnóstico o el empeoramiento de la condición clínica por falta de atención, requiere de un período importante de hospitalización. Esto ha hecho que en forma ocasional, las personas deban efectuar gastos inequitativos en atención directa, bien sea de su propio bolsillo o por trasferencias intrafamiliares. Vale la pena mencionar que el gasto de bolsillo se considera una de las formas menos eficientes, menos justas y más inequitativa de financiar los sistemas de salud por cuanto resta recursos para el desarrollo económico y aumenta la pobreza de las familias (Wagstaff and Doorslaer 2003; Knaul and Arreola 2004). Algunas estimaciones sobre gasto de bolsillo en Colombia han indicado que las familias gastan el 6% de sus ingresos (Mejía 2009). La cifra encontrada para las personas y familias con VIH en este estudio es superior al 10%. Los datos oficiales de gasto salud indican que el 55% de la población Colombiana debe cubrir los costos de atención en salud con recursos propios y/o familiares (DANE 2003).

Como efecto del aumento en los costos directos e indirectos, las familias experimentan dificultades financieras y una la carga emocional importante. Algunos estudios han mostrado cómo la falta de recursos económicos son frecuentemente causa de preocupación entre las PVV, sus cuidadores y familias (Paige and Johnson 1997; Brown, Lourie et al. 2000; Aggleton 2001; Barnett, Whitesideb et al. 2001; Dematteo, Wells et al. 2002; Ngalula, Urassa et al. 2002; Wight, Aneshensel et al. 2003; Oluwagbemiga 2007). Nuestro estudio encontró que las familias deben implementar estrategias para compensar los desequilibrios financieros generados por el aumento de los costos directos e indirectos. Estas estrategias frecuentemente implican la modificación en la estructura del gasto, pero también la recomposición de las estructuras y dinámicas familiares.

Con respecto a la modificación en la estructura del gasto, el estudio encontró, que ante casos de VIH, las familias optan por reducir el gasto en bienes básicos. Estas observaciones se corresponden con los datos del CID (CID and UNICEF

2000). Los cambios en la estructura del gasto afectan las condiciones materiales de vida, pero también sus capacidades en el ser, el hacer y el tener, es decir, sobre los proyectos de vida individual y familiar (Sen 1992; Sen and Nussbaum 1993; Sen 2002).

Ante las políticas de familiarización inminentes, las familias se ven obligadas a vender sus bienes o activos, acudir a sistemas de préstamos, retiro de las cesantías o incluso a compensar estas pérdidas con el retiro de los niños de la escuela, reorganizar la estructura del gasto, o reducir el consumo de productos y servicios básicos como la alimentación, el vestido y la salud (DNP, PNUD et al. 2002; DANE 2003; Wyss, Hutton et al. 2004; Duraisamy, Ganesh et al. 2006; Yang, Wu et al. 2006; Loewenson 2007; Oluwagbemiga 2007; Handford, Tynan et al. 2008; Murthy 2008). Algunos estudios han encontrado que debido a la presión del gasto se generan problemas de malnutrición y dificultades para cubrir otras necesidades básicas como cuidado de salud, vivienda y servicios básicos (Le Roux Booyesen 2004; Rajaraman, Russell et al. 2006). En el estudio de Soto se encontró que las personas de los estratos 1, 2 y 3, se ven impedidas para cubrir las demandas básicas de alimentación, así mismo se encontró que la desnutrición producida incide en la evolución de la enfermedad a pesar de la adherencia al tratamiento (Soto, Ramírez et al. 2002). Algunos trabajos han señalado que la mala nutrición ocurre en las familias y no solo en las personas con VIH (Liu, Guo et al. 2004; Barnett and Clement 2005). Esta situación aunada a la pérdida de la capacidad adquisitiva de las personas o familias con VIH ponen en riesgo el bienestar de la familia (WHO 2001)

Otros estudios han encontrado que las familias que afrontan estas situaciones son aquellas que tienen menos apoyo familiar y comunitario (Foster 2007). Este estudio encontró empeoramiento de la calidad de los alimentos y de la vivienda así como venta de activos en un 19%- 22% de la muestra. Otras estrategias utilizadas por los miembros de la familia para afrontar el proceso de enfermedad o muerte de las personas afectadas con VIH consisten en cambiar los patrones o

esquemas de trabajo para compensar las pérdidas o la reducción del ingreso producida por el proceso del VIH (Duraismy, Ganesh et al. 2006; Kipp, Tindyebwa et al. 2007). Esto puede estar significando importantes cambios en las dinámicas familiares principalmente para aquellas que se encuentran en una escala inferior en la posición social.

Los cambios en las estructuras y dinámicas incluyen en muchos casos el retorno a la familia de origen y la institucionalización de las personas con VIH y los niños (con y sin VIH), provocando rupturas o lejanías físicas o afectivas que pudieran estar determinando complejos procesos sociales presentes y futuros. De acuerdo con algunos autores, la institucionalización en orfanatos constituyen una estrategia inefectiva para el apoyo de los niños desposeídos debido a sus costos, a la incapacidad de las instituciones para satisfacer las necesidades afectivas (Rotheram-Borus, Flannery et al. 2005; Miller, Gruskin et al. 2006; Kipp, Tindyebwa et al. 2007). Según Rotheram-Borus, la reestructuración del gasto puede incluso afectar el cubrimiento de las necesidades básicas (Wyss, Hutton et al. 2004; Rotheram-Borus, Flannery et al. 2005; Miller, Gruskin et al. 2006; Kipp, Tindyebwa et al. 2007).

La literatura internacional ha mostrado que los niños con VIH o aquellos cuyos padres tienen VIH son frecuentemente sacados de la escuela o faltan temporalmente a la escuela para atender los cuidados de las personas enfermas o para trabajar y así contribuir al ingreso familiar especialmente en el período terminal de los padres (Fahs, Douglas et al. 1994; Kipp, Tindyebwa et al. 2007; Parikh, Bachman et al. 2007). Este estudio encontró altas tasas de deserción escolar pero no están relacionadas al trabajo infantil.

Los costos asociados a los aportes a la seguridad social y el transporte representan un importante gasto directo. Este último se presenta especialmente cuando por problemas administrativos de las IPS o la condición de salud, los

pacientes deben acudir a sus prestadores varias veces durante el mes. Esto ha sido también mostrado por otros autores (Goudge, Gumede et al. 2007).

6.6. CONCLUSIONES

En este estudio se determinaron los costos directos relacionados con atención en salud, así como los costos relacionados con el transporte para la persona con VIH y su acompañante a los servicios médicos.

A pesar de que el 95% de los participantes están afiliados a la Seguridad social, Las familias de la muestra efectúan un gasto de bolsillo que oscila entre el 11% al 15% de los ingresos. La población de estudio son personas que principalmente fueron entrevistadas tanto en IPS como en EPS y fundaciones, luego puede que no se esté teniendo en cuenta una población con peores características socioeconómicas y financieras.

El SGSSS cubre los tratamientos y procedimientos mediante el Plan Obligatorio de Salud; POS. No obstante, las familias incurren en importantes gastos ocasionales relacionados con las hospitalizaciones y gastos periódicos relacionados con medicamentos autoprescritos y el transporte. Algunas personas desempleadas, subempleadas o independientes deben hacer cotizaciones al SGSSS, lo que les obliga a los participantes o sus familias a asumir dichos costos. Estos egresos representan más del 10% del gasto de bolsillo y aumentan cuando el nivel de ingresos es mayor, y entre las personas discapacitadas. Las personas pertenecientes al régimen subsidiado invierten más recursos en gastos directos, así como las personas en su primer año de diagnóstico. Es probable que esto responda a los complejos procesos agudos que se producen cuando ocurre el diagnóstico tardío.

Las personas que pertenecen a los estratos socioeconómicos más bajos y las mujeres invierten menores recursos en gastos directos. Esta situación debe ser valorada de manera profunda por cuanto puede estar sugiriendo procesos relacionados con la equidad en el acceso a los servicios de salud.

Aunque los participantes refirieron una serie de dificultades estructurales y operativas del sistema de salud colombiano, éste constituye un importante mecanismo de protección que mitiga los costos económicos asociados con el VIH.

En la medición del impacto financiero relacionado con los costos directos se determinó el tiempo dedicado por el cuidador al acompañamiento a las citas del cuidado médico, pero no se incluyó como parte del análisis los costos relacionados con otras funciones del cuidado, por ejemplo aquellos derivados de la asistencia informal en casa que en la actualidad está tomando fuerza como una estrategia de familiarización y de reducción de costos hospitalarios. Tampoco se realizaron cálculos de gastos funerarios ni gastos por medicinas alternativas. Debido a que fue en las entrevistas donde emergió la categoría de gastos por trámites complementarios como la tutela y el derecho de petición entre otros, estos costos no fueron contemplados. La magnitud del problema amerita que se considere en otros trabajos.

Para obtener datos más precisos del impacto financiero relacionado con los costos directos ocasionados por el VIH/SIDA en las familias y sobrellevar las limitaciones de la falta de memoria, se recomienda realizar estudios prospectivos. Así mismo se recomienda ajustar la pérdida laboral según las dinámicas locales del contexto, y continuar avanzando en el impacto del individuo con VIH y de los miembros de la familia.

En la respuesta de las familias a los efectos del VIH median situaciones emocionales y afectivas, pero también las posibilidades materiales que su posición social les permite. Las situaciones como el desempleo, los ingresos insuficientes,

el gasto en salud, sumados al insuficiente apoyo Estatal y de las redes sociales han obligado a las familias a realizar reestructuraciones del gasto con importantes consecuencias en su desarrollo. Por otra parte, las familias deben optar por estrategias de reorganización estructural y funcional, lo que afecta la capacidad de las familias para mantener la unidad y conservar niveles siquiera aceptables de calidad de vida.

7. . CAPÍTULO 7. MECANISMOS DE PROTECCIÓN SOCIAL: SISTEMA GENERAL DE SEGURIDAD SOCIAL EN SALUD



ALCALDÍA DE
SANTIAGO DE CALI
SECRETARÍA DE SALUD

Seguridad Social

4145-813
Santiago de Cali, Septiembre 17 de 2008

Señora:

Carrera A No SUR
Barrio Nueva Granada
Bogotá

ASUNTO: DERECHO DE PETICIÓN – RETIRO BASE DE DATOS

Con relación al asunto de la referencia, le manifiesto que la Supersalud, dio traslado a esta dependencia de su petición, por tratarse de una EPS-S que funciona en el Municipio de Santiago de Cali, en atención a lo cual se procedió a verificar nuestra base de datos, encontrando que la EPS COOSALUD, la retiro de su base de datos y lo reportó como novedad a esta oficina, en el pasado mes de Mayo.

Así mismo fue revisada la base de datos del FOSYGA, encontrando que igualmente ante la novedad reportada fue retirada de su base de datos.

Por lo tanto en este momento no se encuentra con doble afiliación.

Anexo copia del reporte de la base de datos única del Fondo de Solidaridad y Garantía en Salud FOSYGA.

Atentamente;

BERTHA LUCIA OSPINA SANCHEZ
Jefe Oficina Seguridad Social

c.c. Dra. Leonor Arias Barreto – Superintendente Delegado Para La Protección Al Usuario y La Participación Ciudadana – SUPERSALUD - Bogotá
Archivo

Proyecto y Elaboró: Lucreo R.



CL 4B # 36-00 TEL: 5542533 - SANTIAGO DE CALI – COLOMBIA



CALI UN NUEVO SABER

Oficio enviado a mujer participante del régimen subsidiado que refleja uno de los trámites administrativos que impiden el acceso real de la población al SGSSS.

7.1. ANTECEDENTES

Las transformaciones macrosociales configuran cambios en las dinámicas familiares y en la forma de acceder a los bienes y recursos para suplir sus necesidades. A medida que las familias afrontan dichos retos, la tendencia de las políticas mundiales es a descargar las responsabilidades del bienestar de los individuos en las familias, concepto que Espin-Andersen ha denominado familiarización¹⁰. Los Estados les exigen a las familias que absorban los nuevos riesgos que provienen de los mercados de trabajo y en general de las condiciones y modos de vida en la sociedad moderna (Esping-Andersen 2000), olvidando las profundas influencias de poderosas fuerzas que determinan las posibilidades reales de respuesta de las familias ante un caso de VIH.

El carácter restringido y compensatorio de las políticas sociales descansa en una visión estrecha de lo “social” que en muchos casos se resuelve con el cubrimiento parcial de demandas a las necesidades básicas o mínimas. Todo esto hace que el Estado coyunturalmente responda a las necesidades sociales con una serie de paquetes, programas y proyectos supeditados al ámbito sectorial, sin tomar en cuenta una programación global e integral del desarrollo que debe incluir como mínimo la garantía del acceso real a la salud, la educación, la protección en situación de vejez, de desempleo y de discapacidad, procurando implementar estrategias acordes con la edad, protegiendo así a la niñez mediante beneficios asociados a la maternidad, las guarderías y la alimentación entre otros. Las familias entonces aparecen como mecanismo de protección social incluso en procesos tan complejos como el VIH (Kipp, Tindyebwa et al. 2007).

¹⁰ Término utilizado por Espin-Andersen, 1998 para señalar que el Estado delega en la familia la responsabilidad del cuidado de sus miembros.

El concepto Parsoniano¹¹ y excluyente de familia que prima en la dirección de la política social ha desconocido y marginado de los beneficios de la protección social a otras formas de arreglos familiares (Corredor 2007). En el caso de la atención en salud, los proveedores proporcionan los servicios individuales conforme al tipo de afiliación, afiliación que depende a su vez de las condiciones sociolaborales de las personas¹². La atención para la familia resulta entonces desarticulada cuando diferentes miembros cuentan con distinto régimen de afiliación o incluso diferente IPS. Los procesos estructurales del sistema de salud hacen que se omitan las necesidades concretas de las familias derivadas de la organización, de las dinámicas y de las nuevas condiciones de salud que se presentan.

Los servicios de salud y pensiones se dirigen a las poblaciones laboralmente activas y sus beneficiarios que pueden o no coincidir con las estructuras familiares propias del contexto. La fragmentación que expresa la orientación del actual sistema de salud hacia el aseguramiento individual hace que la afiliación a la seguridad social no se haga extensiva a todos los miembros de la familia, lo que puede determinar de manera franca el impacto que causa el VIH y otras contingencias en las familias.

Desde el punto de vista macrosocial, el sistema de seguridad social colombiano se basa en el empleo, esto implica que un alto número de personas desempleadas o subempleadas deben realizar aportes al SGSSS como independientes o ingresar al régimen subsidiado en salud. Dicha población desempleada o subempleada no sólo asume los costos directos e indirectos que minan sus recursos económicos, sino que están por fuera de otros mecanismos de protección social como las

¹¹ Según el sociólogo Talcott Parsons, bajo la tradición funcionalista, la conformación de familia nuclear se produjo como respuesta adaptativa a las necesidades funcionales de una economía industrial. Para él, la idea de un pequeño grupo con un único proveedor material evita la competencia por el trabajo entre los miembros de la familia.

¹² En esta situación, el rol del Estado residual se limita a la financiación de los bienes públicos. En el caso de salud, serían aquellos orientados a prevenir enfermedades con altas externalidades, dejando aquellos considerados como bienes privados, para financiamiento por parte de los individuos y las familias que pudieran pagar. Los subsidios en otras esferas, serían otorgados a los individuos bajo criterios de focalización sujetos a comprobación de la precariedad de sus condiciones y la incapacidad de pago.

pensiones, las cesantías y las cajas de compensación familiar, lo que significa que ante un caso de VIH, las familias tendrán pocos recursos y activos para responder a la crisis.

En Colombia, como en otros países del mundo con orientación liberal, la protección social pensada en necesidades concretas es no solo paliativa y marginal, sino que también ha sido delegada desde el Estado a diferentes instituciones como la familia y a las instituciones del tercer sector, lo que hace que se pierda de vista el sentido real del bienestar familiar y las condiciones contextuales. La literatura internacional ha mostrado algunas evidencias de las políticas de familiarización, así como los efectos sociales y económicos que resultan de la relación con la provisión de cuidados de salud en los casos de VIH (Wilson, Moskowitz et al. 2005).

7.1.1.Sistema General de Seguridad Social en Salud-SGSSS y otros beneficios de la protección social

Según la Encuesta de Calidad de vida, para el 2008, el 86,0% de la población colombiana está cubierta por el Sistema General de Seguridad Social en Salud-SGSSS- (DANE 2009). En Colombia, la atención y el tratamiento integral es cubierto por el Plan Obligatorio de Salud; POS. El POS es responsabilidad de las Empresas promotoras de Salud (EPS) para las personas pertenecientes al régimen subsidiado o contributivo, y por los entes territoriales quienes disponen de recursos a la demanda para los pobres no asegurados.

El acceso a los servicios integrales de salud y la calidad de los mismos es uno de los elementos que define el curso de la enfermedad e influye de manera significativa en la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias. La atención integral del VIH comprende el diagnóstico precoz, la profilaxis, el

tratamiento completo y oportuno, la rehabilitación, la prevención y la mitigación del impacto. En los últimos años, los organismos internacionales han enfatizado el estrecho vínculo entre la prevención, el acceso a los ARV y el cuidado. Dichos organismos han resaltado también la urgente necesidad de suministrar tratamiento integral aun en países con bajo nivel de ingresos (Peretti-Watel, Spire et al. 2007).

La política nacional para el manejo de la epidemia en Colombia, reflejada en la Ley 972 de 2005 (Colombia 2005) se ha centrado en la atención biomédica, dejando de lado los aspectos estructurales que influyen en la calidad de vida de las personas y las familias. No obstante, ni siquiera el acceso a los medicamentos se ha considerado como una prioridad para el manejo de la epidemia. De hecho, el acceso a los ARV solo alcanza al 36-44% de quienes lo requieren (Guarín 2005; UNAIDS 2006).

Por otra parte, el acceso real a los servicios de salud depende no solo de la disponibilidad de recursos sino también de la aceptabilidad. La calidad, la oportunidad, los costos y la calidez en el trato con los pacientes juegan un papel fundamental en el acceso real a los servicios de salud. La forma como se proveen los servicios, su costo, las características culturales y las experiencias previas con el sistema de salud determinan la aceptabilidad y utilización por parte de los usuarios (Goudge, Gumede et al. 2007).

Dado que la afiliación y el acceso a la seguridad social constituyen mecanismos de protección para contrarrestar las contingencias de salud y mitigar el impacto económico de las familias, en este capítulo, se describe los principales hallazgos relacionados con estas categorías.

7.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Determinar algunas características del aseguramiento y el acceso a los servicios de salud de las PVV
- Describir las experiencias de los IFV con el SGSSS.

7.3. METODO

Se le pidió a los encuestados señalar el tipo de afiliación al SGSSS en el momento de la encuesta. Adicionalmente El cuestionario indaga acerca de la continuidad o no de la afiliación al SGSSS y la provisión de los medicamentos. La entrevista en profundidad se interesa por la interacción entre los IFV y el SGSSS desde el diagnóstico y durante el curso del VIH.

7.4. RESULTADOS

7.4.1. Afiliación al SGSSS y acceso real a los servicios de salud

El 95% de los entrevistados estaba afiliado al Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) al momento de la encuesta. De éstos, el 65% se encontraba en el régimen subsidiado, el 30% en el régimen contributivo y el 5% se encontraban en la categoría de pobres no asegurados (Figura 33). La mayoría de personas no afiliadas son mujeres y hombres desempleados o personas que pertenecen a la economía informal.

Este estudio se logró identificar que el 26% de los entrevistados ha estado durante más de un mes sin afiliación al SGSSS desde el momento del diagnóstico, lo que

no solo produce un efecto negativo a corto plazo en el paciente y su familia, sino también produce un fenómeno regresivo relacionado con resistencias, problemas de adherencia, desesperanza, cansancio y por supuesto, mayores costos a futuro para todas las instancias incluyendo la capacidad financiera del sistema.

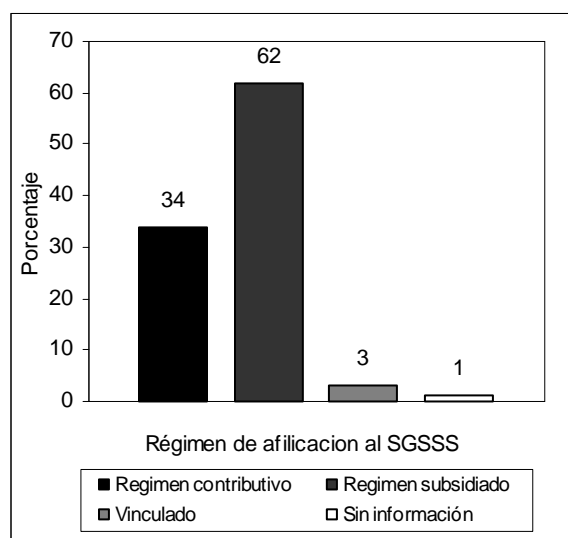


Figura 33. Régimen de afiliación al SGSSS

7.4.2. Condiciones clínicas relacionadas con el acceso al SGSSS

El 62% fueron diagnosticados hace 5 años o menos, mientras el 38% tienen 6 años o más. Algunos (5%) incluso vivieron la transición entre el antiguo Sistema Nacional de Salud y el SGSSS (Figura 34).

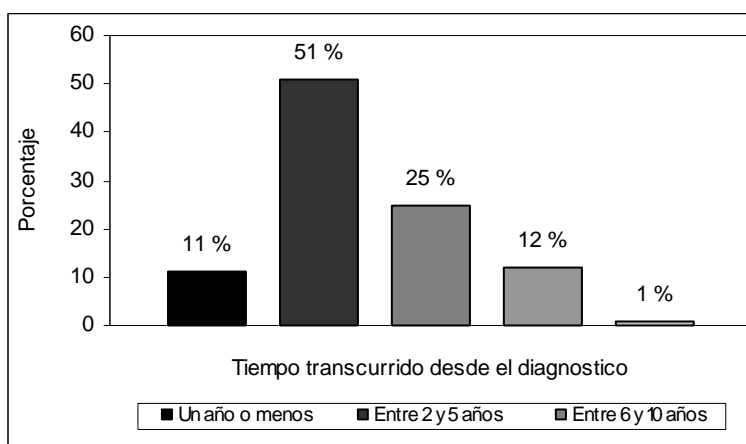


Figura 34. Tiempo de evolución del proceso del VIH

Como se mostró en el capítulo 3, el 55% de la muestra se encontraba asintomático en el momento del diagnóstico, mientras el 45% tenía algún proceso constitucional o enfermedad oportunista compatible con sida. Una gran proporción ha tenido infecciones oportunistas y como consecuencia de ello, el 17% se encuentra en situación de discapacidad. Así mismo, el 35% reportó resistencia viral y el 43% está en la actualidad tomando medicamentos de segunda o tercera línea. El estudio develó que entre la población estudiada, la mitad ha tenido que ser hospitalizado por causas relacionadas con el VIH/sida, 20% una sola vez y el 29% dos o más veces

La gran mayoría (86%) ha recibido tratamiento antiretroviral, sin embargo el 58% de ellos afirma que ha tenido periodos de tiempo superiores a un día en los cuales ha tenido que suspender el tratamiento. Cuando se indagó por las causas que motivaban la suspensión de los medicamentos, el 48% afirmó que ha tenido problemas con el suministro por parte de las IPS donde han recibido atención y el 55% refirió motivos personales entre los que se encuentran principalmente el olvido (42%), la consternación o el cansancio que representan los trámites con las IPS (24%), el cambio del tratamiento alopático a la medicinas naturales (3%) y la suspensión de medicamentos por creencias religiosas (2%). El 11% de las familias reportaron tener niños con VIH.

7.4.3. Hallazgos de la fase cualitativa: Barreras para la atención en el SGSSS

A pesar de la gran proporción de personas afiliadas, la estructura y la dinámica del SGSSS imponen múltiples barreras para dar continuidad con la afiliación e incluso con la atención. Las entrevistas realizadas en la fase cualitativa lograron elucidar múltiples problemas estructurales y operativos para permanecer afiliado al SGSSS o acceder al sistema de salud.

El SGSSS está relacionado con el mercado de trabajo y por lo tanto, cualquier cambio efectuado tendrá implicaciones en la afiliación. Los participantes revelaron que la asistencia frecuente a las IPS interfiere con los procesos laborales. Por otra parte, la operación del sistema se ha concebido de manera regional, por lo tanto, cualquier caso de traslado o migración de las personas pertenecientes al régimen subsidiado desde o para la ciudad de Bogotá, afecta su afiliación y/o el acceso a la atención en salud.

A pesar de estar afiliadas al SGSSS, muchas de las personas no tienen acceso real, completo, efectivo y oportuno a los servicios de salud. Los participantes refirieron que las IPS niegan los servicios aduciendo problemas de pagos por parte de las secretarías de salud o las instituciones administradoras contratantes con lo que la afiliación y la atención se ven afectadas de manera negativa. Los participantes refirieron importantes problemas para efectuar un diagnóstico oportuno. Por otra parte, se evidenció poca profilaxis y escasos programas de prevención.

Las fallas operativas del sistema obligan a los usuarios a pagar por las intervenciones recibidas y a realizar un mayor número de visitas a las IPS para obtener la atención médica que requieren. En este escenario, las familias asumen un mayor impacto financiero relacionado con los costos directos y el lucro cesante

como se mostró en el capítulo anterior. Varios entrevistados revelaron que en algunas IPS la atención queda supeditada a la firma de pagarés que los obligan a responder por la deuda.

Por otra parte, la atención suele ser fragmentada e individual. Los miembros de la familia son atendidos en diferentes instituciones y en raras ocasiones se ofrece soporte psicológico o de acompañamiento a los miembros de la familia. Por otra parte, se observó una orientación claramente asistencialista que se refleja en los escasos procesos de prevención y oferta de la prueba voluntaria y resultados como la transmisión perinatal y los múltiples y complejos procesos clínicos avanzados que se mostraron en el capítulo 2. Los relatos permitieron evidenciar la desarticulación de las instituciones de salud con otras redes sociales, de tal forma que se produce duplicidad de las funciones o se desconocen los recursos sociales para brindar una atención integral.

Las entrevistas revelaron además procesos importantes relacionados con la calidad técnica y humana en la atención. Algunos de los participantes tienen la percepción de que la condición de morbilidad o discapacidad que en este estudio alcanzó el 17% se debe a las fallas en la calidad y la oportunidad del diagnóstico y el tratamiento. Otros pusieron en evidencia las deficiencias en la forma cómo se revela el diagnóstico a las PVV, prácticas discriminatorias por parte del personal administrativo o asistencial, procesos todos que influyen en la condición clínica, psicológica y emocional de las personas y familias con VIH.

Los trámites administrativos, la necesidad permanente de acudir al sistema judicial para resolver las desavenencias con el SGSSS mediante los mecanismos de la acción de tutela o el derecho de petición, el hecho de que los distintos servicios se presten en sitios diferentes y la negación sistemática de los servicios de salud impone una carga emocional y económica en los individuos y familias con VIH.

Algunos de los entrevistados hicieron la referencia a la orientación alopática del sistema, negando espacio a las posibilidades terapéuticas que ofrecen las medicinas alternativas. En este mismo sentido, se puso en evidencia que a pesar de las situaciones económicas precarias que impiden a los sujetos mejorar su alimentación y con ello mejorar su condición de salud, los productos alimenticios complementarios son en muchos casos relegados de la atención.

Muchos de los entrevistados refirieron problemas relacionados con la confidencialidad del diagnóstico en las IPS. Como se mencionó anteriormente, muchos de los familiares conocieron del diagnóstico de su pariente por imprudencia del personal asistencial de las IPS donde fueron atendidos. Esta revelación no autorizada del diagnóstico que en general se produce sin ningún tipo de preparación previa puede producir importantes efectos emocionales en los miembros de la familia.

Varios entrevistados vivieron el inicio de la epidemia cuando no había tecnologías para la atención del VIH. Para aquella época, el desconocimiento y el estigma, incluso por parte del personal de la salud era común. Aunque se han transformado algunos elementos, después de 28 años desde que se conoció el primer caso de VIH en Colombia, la desinformación, las actitudes discriminatorias y la exclusión continúa siendo una realidad entre algunos profesionales de la salud. Aún se observan actitudes discriminatorias y concepciones estereotipadas en contra de las PVV, así como de las personas con sexualidades diversas. Esto hace que aun en condiciones críticas de salud, el personal administrativo y asistencial provee información contradictoria y alejada de los criterios técnico-científicos que se conocen en la actualidad. Se encontró que el personal de salud es quien con frecuencia induce el cambio deliberado del diagnóstico para proteger a la PVV del estigma. De esta manera los profesionales sugieren cambiar el diagnóstico de VIH por enfermedades que producen síntomas similares y pueden ser más aceptadas socialmente como el cáncer, las enfermedades hepáticas o la cisticercosis entre otras.

Los inconvenientes que han experimentado los pacientes con el SGSSS generan problemas de comunicación con el personal asistencial o administrativo. Se encontró vulneración de los derechos de los pacientes, agresiones verbales bilaterales e incluso episodios de violencia física. Estos asuntos pueden exacerbar los problemas de salud y aumentar la carga emocional del proceso.

Aceptabilidad

El acceso al SGSSS no sólo depende de la oferta y disponibilidad de los servicios de salud. Éste también se puede ver afectado por las dinámicas de la familia, y la autonomía personal. En ocasiones las parejas u otros miembros de la familia niegan la posibilidad de que las PVV accedan a los servicios de salud. En algunos casos no se comprende el proceso, en otros, los imaginarios de la enfermedad no se corresponden con la apariencia física y por tanto se produce negación de los procesos de enfermedad. En algunos casos se prohíbe buscar los servicios de salud e incluso hablar sobre el tema en la familia. Estos casos particulares estuvieron asociados con las relaciones de poder de género que se gestan en las familias.

Tabla 18. Interacción entre los IFV y el SGSSS

<i>Categoría</i>	<i>Testimonio</i>	<i>Participante</i>
<i>Afiliación al SGSSS, acceso a los servicios de salud</i>	<i>“Cuando ya me hospitalizaron de la vista que yo perdí todo contacto con el señor donde yo estaba trabajando no volvió a pagar nada, no volvió a pagar absolutamente nada entonces yo quedé desvinculado... Cuando ya volví otra vez, diagnóstico, ceguera, antigüedad, una cantidad de cosas”</i>	<i>P1</i>
	<i>“Voy a sacar a mi mamá del seguro y lo ingreso a usted, usted no se me puede quedar sin médico... hice los trámites para afiliarlo a él como mi beneficiario y me rompieron los papeles de la afiliación...yo había escrito el nombre de él como mi pareja o cónyuge, la señora lo leyó y dijo esto no se puede y lo rompió”</i>	<i>P19</i>
<i>Afiliación al SGSSS, acceso a los servicios de salud</i>	<i>“Yo estaba cubierta por el RS, la única que no estaba cubierta era mi hija, ella estaba en régimen vinculado porque a ellos no les daban si no hasta un año de subsidio”</i>	<i>P4</i>
	<i>“También he tenido problemas en la EPS que se demora en dármela (los ARV), me ponen al timbo al timbo, que vaya a tal lado, que no, que usted no aparece en el sistema, usted no se que, entonces si fuera por la droga yo hace tiempo me hubiera muerto doctora, claro porque eso a</i>	<i>P6</i>

Categoría	Testimonio	Participante
	veces no le dan a uno la droga. Que no ha llegado, que después la llamamos”	
	“A mí siempre me han negado la droga acá, si acaso una vez me la dieron completa y eso bregamos para que me la dieran, se me venció la fórmula, me tocó volverla a cambiar. Bueno, me dijo que fuera a radicarla de nuevo, porque estaba mal radicada, y fui y esa señora me dice “No puedo... toca en 5 días hábiles”	P17
	“Honestamente duró, 11 meses el seguro social que no me daba medicamentos, yo honestamente, estoy vivo es de puro milagro”	P11
	“Llegué a urgencias, tuve un problema porque como no tenía Sisben no tenía ninguna, ningún tipo de seguro entonces, pero el doctor que me fue a atender entonces resulta que me decía que..., pues alguien, no sé alguien de maldadoso en la historia clínica le colocó de lado a lado particular, entonces el médico estaba como molesto que por qué, que cómo iba a pagar y que cómo así que particular y no me quería hacer caso, y no me querían atender	P12
Diagnóstico tardío	“y nada, ya, después de que tuve a mi chiquita fue cuando empecé a tener desde el embarazo como problemas de salud, pues no me imaginaba porque era no se me pasaba por la mente, cuando en ese tiempo no exigían todavía el examen del VIH, tampoco me lo hice, pero cuando tuve la niña, como al año y medio de haber tenido la niña, ella nació así con cosas, que para mí yo le encontraba como sentido a las cosas de salud que ella apareció pero no me pareció muy importante, ni muy grave, ni nada así, extraño pero bueno, como al año y medio que a ella le salió un herpes en el cuerpo”	P21
Prevención perinatal	“Nunca me mandaron hacer la prueba (durante el embarazo) a mí porque yo cuando pedía citas de eso que uno se concentra en el trabajo y todo eso, entonces a mí me tocaba de ultimas y el ginecólogo ya estaba cansado a las seis de la tarde yo era la última, yo no sé y me atendían a las seis, seis y media de la tarde y yo ya pues es que yo me siento muy cansada ah eso es normal decía, eso es normal, no me decía más y me duele la cabeza, no eso es normal”.	P4
Asesoría pre y post-test	“Pues solamente el médico, de resto no hubo ninguna orientación, yo ya después fui yo a la fundación Eudes a buscar orientación porque uno como que queda loco, no sabe qué hacer y esta es la hora que alguien así que digamos que le brinde un apoyo no, bien, bien, no, no he encontrado, grupos de apoyo que los reúnen a uno pero así pongamos que le hablen a fondo del VIH o algo así no, o cómo convivir con eso, todo, como más profundo si me entiende? No he encontrado así como todavía bien, bien”	P2
Percepción de la Calidad técnica en la atención en salud	“Como crece el volumen de pacientes, cada día la atención es de menos tiempo y de menos calidad, es muy rápido todo, muchas veces se limitaban a hacer fórmulas, ni te revisan. (Silencio prolongado)... conmigo cometieron errores, las drogas me dieron un poco de lipodistrofia y se hubiese podido evitar	P3
Percepción de la Calidad técnica en la atención en salud	“En cuatro meses y llegue a pesar 36 y yo quede deshidratado, desnutrido totalmente, tanto era que yo ya o sea mi estado anímico era muy malo, perdí fuerzas, perdí todo, era relativamente muy flaco. Cuando me llevan al hospital del Tunal, allá lo que me hicieron fue una colonoscopia para descubrir que era realmente lo que tenía, me hicieron una biopsia y todos los exámenes me salían perfectos o sea me salían bien; entonces el médico me dijo no pues hay que ordenarle un examen de VIH”	P5
Percepción de la Calidad técnica en la atención en salud	“A ella le salió un herpes en el cuerpo, eran como unas vejiguitas... yo la llevé al médico y no le hicieron ningún examen, ni le encontraron nada raro, la llevé al dermatólogo, no, que ella era alérgica a la saliva de la	P21

Categoría	Testimonio	Participante
	<i>pulga”</i>	
	<i>“Me estaba dando otra enfermedad, la tiroides, entonces tenia control y, menos mal que “Ramiro” me acompañó. Yo me desmaye dos veces, me desmaye ahí. Yo no se si tenias problemas de tiroides la EPS me estaba tratando eso, ya no me volvieron a dar drogas, porque disque yo era muy flaca, mas flaca que lo que soy ahora”</i>	P18
	<i>“La vez pasada la doctora ni siquiera me pesó ni nada, no sé, como que no le veo mucha atención”</i>	P2
	<i>“Faltó un poquito de apoyo tal vez por parte de los profesionales porque yo estoy seguro que si me hubieran descubierto a tiempo lo que yo tenía créame que me hubieran descubierto la enfermedad y me hubieran pronosticado, me hubieran ayudado a tiempo y no me hubieran dejado avanzar tanto”</i>	P5
	<i>“Entonces me empecé a grabar más y sin los retrovirales y sin nada de eso, entonces, entonces, no mejor dicho una tragedia allá en ese hospital, una pesadilla completa, fuera del diagnóstico una pesadilla para la atención y todo eso”</i>	P4
	<i>“Todo, todo mi tratamiento ha sido con el hospital (X), consulta con infectología, especialistas, neurología, ginecología, neumología, dermatología, psicología, psiquiatría, todo, absolutamente yo todo lo tengo, todas las especialidades las tengo en el hospital, el control con mis exámenes de laboratorio también lo tengo con el hospital entonces pues afortunadamente como tengo tutela integral entonces pues gracias a Dios no pago un peso, lo único que gasto es en el transporte de acá para allá y las fotocopias que tengo que llevar pues con la documentación, que el carnet, que la cédula, que la remisión, esto y lo otro, pero afortunadamente súper bien, no he tenido ningún problema”</i>	P13
Acceso a la atención en salud:	<i>“yo me conozco todos los hospitales de Bogotá, hasta una clínica, la clínica Cuellar, también fui a dar yo allá”</i>	P1
Demoras en las citas	<i>“En el hospital (X) eso es, siempre allá es mucha demora para todo y entonces le mandaban a hacer una colposcopia y ella, o sea, ella siempre iba y le atrasaban las citas y todo eso y al final ya cuando ella se hizo la colposcopia ya le encontraron que ya estaba avanzado, entonces más que todo fue también descuido de ese hospital y todo eso”</i>	P2
Carrusel de IPS Atención desarticulada Negación/demora de la terapia	<i>“Decía la doctora que tocaba tomar exámenes haber si era que tenía hongos, entonces pues me dejaron hospitalizada, claro si el diagnóstico fue como a los tres meses, si y hasta los tres meses fue que me vinieron a dar retrovirales”</i>	P4
	<i>“No, eso es otra cosa que me tiene más triste. Cuando me toca ir por allá, a duras penas me consigo para los pasajes, y me toca de la 76 con 11, que es donde me atienden, me toca bajar como 8 cuadras para ir por el medicamento, pues, y el lunes me tocó irme con la niña y nos fuimos a reclamar la droga, y dije, ya deben estar, y sí estaban, pero la señora me salió con que me habían radicado mal la fórmula y yo le dije, qué pena, yo sé que hay veces que ustedes no tienen la culpa, pero cuando no es una cosa es otra” (Luz Dary)</i>	P17
	<i>“A mí siempre me han negado la droga acá, si acaso una vez me la dieron completa y eso bregamos para que me la dieran, se me venció la fórmula, me tocó volverla a cambiar. Bueno, me dijo que fuera a radicarla de nuevo, porque estaba mal radicada, y fui y esa señora me dice “No puedo... toca en 5 días hábiles” y yo dije ah bueno, la fórmula que se me venza, se la entrega al médico porque yo no tengo pa’ pasajes para estar viniendo, me dice, esté llamándome, qué tal... luego me fui por allá donde mi hermano y llamo, y lo dejan esperando a uno en esa</i>	P17

Categoría	Testimonio	Participante
	<i>contestadora y luego me dicen que no ha salido la radicación. Eso es lo único que me tiene aburrída, y el día de los exámenes, que suba, que baje, que le falte un número, que le falta un sello, y así”.</i>	
<i>Acceso a la atención en salud:</i>	<i>“Estaba inconciente, después de ahí me sacaron para la (IPS), hoy el Hospital (X) duró como 24 horas bregando a que me recibieran porque no me querían recibir después de eso”</i>	<i>P11</i>
<i>Demoras en las citas</i>	<i>“Dios me tenía cosas grandes porque aquí pues mi tratamiento ha sido super , no me he quedado sin tratamiento, bueno, porque allá duraba hasta un mes, dos meses sin tratamiento ya empezaba a sentirme sin fuerzas en las piernas, ya no podía dormirme, me deprimía porque sin tratamiento”</i>	<i>P8</i>
<i>Carrusel de IPS</i>	<i>“tal vez fue por falta de atención médica porque cuando a mi me llevaron al cami de Patio Bonito mi papá hacia las vueltas en el hospital el tunal para que me dieran las citas y desgraciadamente las citas no me las daban cuando eran necesario, me las daban pa dos o tres meses después, cuando me vieron totalmente ya grave que ya estaba a punto de morirme, ahí fue cuando me llevaron de urgencias al hospital el Tunal, ahí fue cuando empezó todo mi, mi diagnóstico</i>	<i>P5</i>
<i>Atención desarticulada</i>	<i>Al empezar a perder la vista yo primero iba al médico, que el oftalmólogo me decía, y me formulaba gafas siempre me formulaba gafas pero nunca jamás dieron con el chiste lo que realmente tenía era VIH”</i>	<i>P5</i>
<i>Negación/demora de la terapia</i>	<i>“Imagínese, pues la carga viral estaba en una cifra millonaria, y los CD4, tenía 26 CD4 no mas por mm de sangre, entonces pues claro, estaba para irme, definitivamente ya estaba en la agonía, estaba para terminar, y no habían los medicamentos, y eso de una combinación que hay que se llama falsidar, que con eso combaten la toxo...no lo había, y no lo hubo, y yo fui, yo viví tomando metipos, fue por gracias a los mismos usuarios de ahí del (IPS)”</i>	<i>P11</i>
<i>Barreras para Acceso al sistema de salud para los discapacitados</i>	<i>“Quién te acompaña a tus citas? “ Mi papá, a veces va mi mamá, a veces me mandan solo y me recogen de allá para acá”</i>	<i>P1</i>
	<i>“cuando a mi me llevaron al cami de Patio Bonito mi papá hacia las vueltas en el hospital el tunal para que me dieran las citas y desgraciadamente las citas no me las daban cuando eran necesario”</i>	<i>P5</i>
<i>Cansancio</i>	<i>“Y yo he visto que a mi no me ha parado la droga, porque vuelvo y le repito doctora yo misma he suspendido mi droga por mucho tiempo, también he tenido problemas en la EPS que se demora en darmela, me ponen al timbo al tambo, que vaya a tal lado, que no, que usted no aparece en el sistema, usted no se que, entonces si fuera por la droga yo hace tiempo me hubiera muerto doctora, claro porque eso a veces no le dan a uno la droga que es, que no que no ha llegado, que después la llamamos, si para operarlo a uno doctora, sabiendo que uno tiene las tripas a fuera y poniendole citas a uno que no vienen al caso, que no, que todavía no se, no me daban citas con el cirujano, con el anesthesiologo, imagínese doctora, viendolo a uno, sabiendo porque ellos leen la historia clínica de uno y ellos saben que necesita uno, ay me dio calor, pero no doctora porque yo ahí mismo me pegaba de Dios, y yo llegaba y peleaba con esas viejas allá en la EPS y que no que es que están esperando que uno se muera, para su desilución mijitas yo voy pa largo que me las pelo les decía yo y yo cayendome doctora, sosteniendome así de esas cosas que hay alrededor, sosteniendome porque no tenía alientos de pararme y así pararme derecha, no, toda jorobada, toda enclenca pero asi llegaba y así peleaba”</i>	<i>P6</i>
<i>Frustración</i>	<i>“No, eso es otra cosa que me tiene más triste. Cuando me toca ir por allá, a duras penas me consigo para los pasajes, y me toca de la 76 con 11, que es donde me atienden, me toca bajar como 8 cuadras para ir por el</i>	<i>P18</i>
<i>Trabas burocráticas</i>		

Categoría	Testimonio	Participante
	<i>medicamento, pues, y el lunes me tocó irme con la niña y nos fuimos a reclamar la droga, y dije, ya deben estar, y sí estaban, pero la señora me salió con que me habían radicado mal la fórmula y yo le dije, qué pena, yo sé que hay veces que ustedes no tienen la culpa, pero cuando no es una cosa es otra” (Luz Dary)</i>	
Diagnóstico y Revelación	<i>“Entonces el médico dijo: mire señora que hay promoción de VIH, yo me puse brava y le dije ¿qué es eso?, me dijo no una prevención, pero estaba hasta mañana, hay plazo hasta mañana”</i>	P8
	<i>“Ahí me hice la prueba, yo fui al otro día y el resultado lo entregaban como a los 15 días, yo fui un día a odontología y no me atendieron, al otro día, cuando después me llamaron, no que haga el favor y se presente al hospital de (X), con la psicóloga, con ella estaba hablado y me dijo, sabe lo que tiene usted VIH/sida, para mí fue, qué, qué volviera y me lo dijera, fue algo, cuando ella me dice, tiene que apartar la losa, el baño, ah yo dije de dónde, el susto fue tremendo”</i>	P8
Prevención y Profilaxis	<i>“Hay que como que sacar a relucir la enfermedad porque porque la tienen como tan oculta y como tan misteriosa como si fuera el pecado, más que una enfermedad como un pecado y no hay prevención en ningún momento, dónde uno ve en televisión que hablen de prevención? nada, como sí lo hacen con cáncer, que cáncer de seno, que cáncer de mama, que cáncer de estómago, que cáncer de no sé qué, siempre está como el bum, ahorita la gripa AHINI, está el bum que puede colocarse no sé qué, que hacer esto, que no salir, que sí salir, que hacer, que bueno, bueno todo el cuento como la protección y la prevención, con el VIH qué? en dónde se escucha algo, absolutamente nada, nada es nada, entonces yo decía ni en revistas, ni en periódicos, ni en nada, nada es que no hay ningún tipo de prevención”</i>	P13
Estigma y Discriminación personal asistencial y administrativo de salud	<i>“Entonces cuando me dice la enfermera, la del programa especial, me dice no es que usted no usaba preservativo, porque no se que, yo la miraba porque yo no podía decirle nada, ni hablar ni nada. Yo no podía ni siquiera ni hablar y con una diarrea, ah y diciéndome todo eso y, vaciándome la enfermera esa”</i>	P4.
	<i>“Y saber qué, que allá la psicóloga del hospital ella me decía que tenía que apartar todo, yo no sabía para dónde ir, y yo llore y llore”</i>	P8
	<i>“No sé cómo tuvo acceso a la historia clínica mía, él sacó fotocopia de eso, y pues cuando yo salí del hospital ya todo el barrio sabía que yo tenía VIH”</i>	P21
	<i>“...y no falta el doctor que llegara y delante de ella leyó la historia clínica para entregársela a los que recibían turno y fue diciendo aquí la señora Juliana Sotana es positiva VIH y ella se quedó de una sola pieza, se puso a llorar esa muchacha. (hace silencio por llanto)”</i>	P6
	<i>“Son 16 años, los cuales yo he tenido que pasar por unas, y he visto doctores que me hacen como el asco, como el feo...son muy inhumanos, lo tratan a uno muy feo, los juzgan de primerazo sin saber realmente como pasaron las cosas, y de una miran a las mujeres como raro”</i>	P6
	<i>“Dijo no, es que toca sacar el examen, que toca verificar, que toca hipermegarectificar esto, pero qué es lo que pasa, dígame qué está pasando, yo ya estaba ciego, -no que es que parece, que usted con quién estuvo, que usted qué hizo, que si yo era drogadicto- le dije no, no para nada”</i>	P1
	<i>“Entonces yo le dije al médico hágame la prueba de Elisa, no porque eso no se puede porque eso es para personas de alto riesgo, para prostitutas, homosexuales, tatata. Bueno, le dije: como es para personas de alto riesgo, yo soy homosexual y no se que tan fiel haya sido mi pareja”</i>	P19

Categoría	Testimonio	Participante
	<i>“Uno ve dentro de la comunidad científica, exclusión, homofobia”</i>	P3
	<i>“Cuando yo iba a (IPS) que allá me veía un doctor, un Psicólogo; él llego y me dijo vea “Pedro” para que nadie lo joda diga que usted tiene cervique (Cisticercosis), esa es una enfermedad por comer carne de cerdo”</i>	P5
	<i>“Yo hablaba con las niñas (refiriendose a practicantes en las IPS) y les preguntaba, bueno y a ustedes las preparan cuando llegan acá?, pues nos advierten, que son todos gays, que todos son enfermos, que hay que tener mucho cuidado, que son pacientes emocionalmente no muy estables.. yo dije, eso será cierto!”</i>	P3
Acceso supeditado a pagos	<i>“...y cuando me lo ordenaron, bueno yo firmé pagarés, bueno me pegué una endeudada y cada vez y ya les quedaba mal y allá me dicen no si usted no cancela esto acá que pena pero le detenemos el tratamiento y yo decía no pero con esto es que yo vivo, qué hago”</i>	P8
Ver capítulo costos directos	<i>“Uy hartó, y cuando me lo ordenaron, bueno yo firme pagares, bueno me pegue una endeudada y cada vez y ya les quedaba mal y allá me dicen no si usted no cancela esto acá que pena pero le detenemos el tratamiento y yo decía no pero con esto es que yo vivo, qué hago, vea madrugué, aguantaba hambre, llegaba con lo que me iba, no era una situación, me estaba muriendo sola porque una situación dura”</i>	P8
Acción de Tutela para garantizar los derechos en el SGSSS	<i>“Ah tuve que colocar una tutela, todo con tutela, yo bregaba más, que vaya para un lado, que para el otro, eso era tremendo y saber que no sólo eso, que cuando la inicie a tomar el rebote, el vómito, todo lo que me daba, no era tan fácil”</i>	P8
	<i>“No, pues ahorita con los medicamentos esperar, todavía no he empezado medicamento, me preocupa es por la úlcera que tengo, la gastritis, no sé cómo hacer, cómo tolere eso, pero hasta el momento no he tenido necesidad de poner tutela”</i>	P2
	<i>“Porque no me hacían la carga viral, entonces, qué tratamiento; pues, ahí mismo, la secretaria me sugiere que la haga, mi papá abogado me ayudó y me hizo la tutela”.</i>	P3
	<i>“Quedé inscrita por decirlo así al Sisben para que me atendiera es hospital, por el examen de, el confirmatorio que me tenían que tomar y por el tratamiento que tenía que iniciar extra veloz entonces mi mami colocó tutela y pues afortunadamente me salió cien por ciento tratamiento integral, todo, todo”</i>	P13
	<i>“Sisben, entonces mi hermana en una de esas hospitalización que yo tuve, mi hermana escucho de la tutela, ella investigó y pues la verdad no sé ella a donde fue, el caso fue que ella puso la tutela y salió a favor de nosotros y de ahí en adelante me empezaron a dar ya medicamentos, en la última recaída que estuve muy mal”.</i>	P21
	<i>“Automáticamente nos desvincularon a las personas que estábamos en (EPS) desde la Secretaría de Salud, ahí si dure tres meses sin medicamentos y tuve otra recaída y cuando mi hermana fue de nuevo a la Fiscalía a remover la tutela en esos días me dijeron la nueva ARS que era”</i>	P21
	<i>“Por el examen confirmatorio que me tenían que tomar y por el tratamiento que tenía que iniciar extra veloz, mi mami colocó tutela y pues afortunadamente me salió cien por ciento tratamiento integral...todas las especialidades las tengo en el hospital...afortunadamente como tengo tutela integral gracias a Dios no pago un peso”</i>	P12
	<i>“Pero entonces eso se terminaron cuando salió la tutela me dieron ARS y de ahí en adelante me siguieron atendiendo y me empezaron a dar el</i>	P21

Categoría	Testimonio	Participante
	<i>tratamiento y seguí hablando con psiquiatra y con psicólogos</i>	
	<i>“yo hice tutela, pero pues, la tutela me garantizaba los medicamentos a tiempo. Porque no me hacían la carga viral, entonces, qué tratamiento; pues, ahí mismo, la secretaria me sugiere que la haga, mi papá abogado me ayudó y me hizo la tutela”</i>	P3
	<i>“Eso me tocó colocar tutela para que me los dieran, el western blot no me lo querían tomar, me dijeron que ese western blot tocaba también con tutela y entonces mientras que paso unos días, un tiempo y todo eso, entonces me empecé a grabar más y sin los retrovirales y sin nada de eso”</i>	P4
	<i>“Si, yo coloqué la tutela, mi hermana la colocó y me dieron los medicamentos, me los daban en el hospital Simón Bolívar al principio, pero con esto del sistema me tocó a la humana morir, que es una belleza”</i>	P4
<i>Acción de Tutela para garantizar los derechos en el SGSSS</i>	<i>“Ella metió tutela y todo porque las dos últimas cirugías que me hicieron del estómago no la iba a cubrir la EPS, mamandomen gallo, esperando como dice ella esperando que yo me muriera y me agrabara, pero se les fue el tiro por la culata porque yo seguí para adentro y para fuera pero yo seguía caminando”</i>	P6
	<i>“Ah tuve que colocar una tutela, todo con tutela, yo bregaba más, que vaya para un lado, que para el otro, eso era tremendo y saber que no sólo eso, que cuando la inicie a tomar el rebote, el vómito, todo lo que me daba, no era tan fácil”</i>	P8
	<i>“En una de esas hospitalización que yo tuve, mi hermana escucho de la tutela, ella investigó y pues la verdad no sé ella a donde fue, el caso fue que ella puso la tutela y salió a favor de nosotros y de ahí en adelante me empezaron a dar ya medicamentos, en la última recaída que estuve muy mal”</i>	P21
<i>Tramites de tutela representan otra carga</i>	<i>“hace como cinco años, me los quitaros (los medicamentos), con tutela y todo pero no, eso era terrible, porque hasta por un sello de la tutela me tocaba ir al centro</i>	P8
<i>Derecho de petición</i>	<i>“Mande un derecho de petición al seguro social por igualdad de derechos, me lo negaron, él empezó a decaer mucho y él se fue para Bucaramanga y yo me quede solo aquí en Bogotá (llora) y se me fue. Duró nueve años, todo lo que habíamos construido nosotros se fue”</i>	P19
<i>Conflictos con el personal de las IPS por barreras de acceso</i>	<i>“No, la EPS se quiere economizar conmigo, pero como yo soy peleonero”</i>	P14
<i>Percepción de Maltrato</i>	<i>“A ella le salieron hongos en la garganta y no podía pasar nada y la alimentación era como para una persona sana, le daban pollo... Yo hablé con los médicos –mire denle una dieta especial porque ella no puede pasar eso- y no, no hacían caso, allá prácticamente los pacientes mueren es de hambre porque cómo van a poder pasar y fuera de eso las enfermeras la trataban mal, así como a las malas”</i>	P2
	<i>“Doctores rudos, pero a mí me tocaron los mejores, porque ya yo sabía quienes eran chéveres y me iba con esos”</i>	P3
	<i>“le dije a la doctora esa, le dije no, deje de estupideces que yo sé que de esto no me voy a morir porque no soy la primera persona que tiene esto, entonces llegó mi papá y le dije sáqueme de acá, yo no quiero estar más acá que esa señora me dijo así y así y así las cosas y eso no es así, entonces ya vino el jefe, el médico”</i>	P1
<i>Fenómeno que impide el</i>	<i>“Yo ya sabia como hacia tres meses de mi posible diagnóstico por la cuestión de “Milena” pero yo estaba asustado no me quería hacer más la</i>	P11

<i>Categoría</i>	<i>Testimonio</i>	<i>Participante</i>
<i>diagnóstico oportuno por problemas de estigma internalizado, aceptabilidad de los servicios o conflictos familiares</i>	<i>prueba de VIH por miedo a la prueba”</i>	
	<i>“Bueno cuando me hicieron los exámenes, primero empecé con una diarrea de cuatro meses, yo pensaba que eso era pasajero, me hacia remedios caseros y yo veía que no había ningún resultado”</i>	<i>P5</i>
	<i>“La idea mía era, mandarme a hacer el examen, el problema es que yo no me lo mandaba a hacer en la EPS, por que yo de puro estúpido pensaba que la EPS iba a llamar al trabajo y les iba a contar todo, entonces yo... habia cosas...bueno que no cree que se van a saber por ese lado...y bueno, no se, y por los miedo y en ese tiempo tomando impulso para tener el valor de mandarme a hacer la prueba</i>	<i>P11</i>
<i>Infección o Muerte</i>	<i>“Cuando ella empezó a enfermarse, y todo eso y ya le avanzó el cáncer y ya se la llevó, en seis meses se la llevó” “pero al final, le dimos mucho amor, mucha espiritualidad y yo creo que ella murió de treinta y cinco años”</i>	<i>P2</i>

7.5. DISCUSIÓN

La mayoría de los participantes estaban afiliados al SGSSS al momento de la encuesta. El alto número de personas afiliadas refleja el hecho de que ante los casos de diagnóstico las personas acuden al aseguramiento como mecanismo de protección ante los riesgos financieros y de salud, pues los altos costos de los tratamientos resultan inasequibles para la mayoría de personas. No en vano la normatividad colombiana ha clasificado al VIH/SIDA como una patología catastrófica o de alto costo, según la resolución Número 5261 de 1994 (Salud 1994).

No obstante el alto número de afiliados al SGSSS, el estudio reveló que una gran proporción ha tenido períodos de tiempo mayores a un mes sin afiliación al SGSSS. Esta situación está relacionada con la inestabilidad laboral, el carácter local que no se compadece con los altos índices de migración en Bogotá y los problemas de información en el sistema entre otros.

La afiliación a alguno de los regímenes no implica necesariamente el acceso real a los servicios y mucho menos una atención integral. Como prueba de ello, un

estudio de la Defensoría del Pueblo muestra como del total de tutelas interpuestas, 145.300 (26%) invocan el derecho a la salud. El 70% de ellas por servicios incluidos en el POS (Mejía 2004).

La evidencia muestra que las terapias ARV son eficaces en la disminución de la carga de enfermedad debido a la reducción de las enfermedades oportunistas, el retraso del deterioro del sistema inmune, la reducción de la morbimortalidad y el mejoramiento de la calidad de vida (Canning 2006). No obstante, 40% de los participantes que ya iniciaron TAR afirmaron haber suspendido los medicamentos por problemas relacionados con el suministro por parte de las IPS.

En Colombia, el acceso a los Antirretrovirales (ARV) es muy bajo (Guarín 2005; UNAIDS 2006), pero esta situación no es un problema exclusivo del país. En estados Unidos, cerca del 45% de las personas que necesitan tratamiento ARV no pueden acceder a él (Hansen, Vaughan et al. 2009). Un estudio en Rumania, logró establecer que no todos los niños tienen la posibilidad de recibir tratamiento debido a la carga económica de la terapia (Kozinetz, Matusa et al. 2001). Por otro lado, incluso en los países desarrollados y aquellos con sistemas de seguridad social universales como Canadá, se reportan problemas en la falta de acceso relacionadas con las barreras financieras (Krentz, Auld et al. 2004). En esta investigación se logró evidenciar que aunque el sistema de salud no lo provea de manera completa u oportuna, las familias acceden a ellos mediante intercambios solidarios o comerciales con sus redes sociales o por medio de mecanismos legales, sin embargo, la falta de acceso oportuna en el tratamiento representa una importante carga emocional y de recursos para los individuos con VIH y sus familias.

El análisis cualitativo evidenció la falta de oportunidad en el diagnóstico, las desafiliaciones intermitentes y los cambios de EPS e IPS, las demoras en la asignación de las citas y la forma muchas veces inhumana en que se relaciona el personal administrativo y asistencial con los participantes y sus familias. Los

problemas de acceso al tratamiento, así como el alto número de visitas que deben realizar los pacientes para obtener atención indican importantes fallas estructurales y operativas del sistema que podrían estar influenciando las deficientes condiciones clínicas encontradas. Nuestro estudio mostró una gran proporción de personas en estado de SIDA e infecciones oportunistas cercanas al 45%, un alto número de personas en situación de discapacidad (17%), personas que han exhibido resistencia viral (35%), así como una gran cantidad de personas que está tomando medicamentos de segunda o tercera línea (43%). La investigación también reveló que entre la población estudiada, la mitad ha tenido que ser hospitalizada y un porcentaje similar ha tenido problemas con el suministro de los medicamentos por parte de la IPS. Estos hallazgos resultan inadmisibles en términos éticos, clínicos y financieros.

Un tratamiento ineficaz puede aumentar el riesgo de desarrollar etapas más avanzadas de la enfermedad, adquirir infecciones oportunistas o co-morbilidad y también puede promover la resistencia viral con la consecuente necesidad de cambio en los esquemas terapéuticos hacia regímenes de segunda o tercera línea. Nuestro estudio mostró cómo los costos de atención se aumentan en los casos de SIDA comparados con las personas con VIH. Algunos investigadores han mostrado cómo los costos de atención de los procesos relacionados con SIDA pueden llegar a triplicarse si se compara con aquellos que se requieren para el tratamiento de VIH asintomático (Liu, Guo et al. 2004). Krentz ha mostrado que en las personas que se presentan tarde al diagnóstico, los costos de tratamiento totales duplican aquellos que se invierten en personas que buscan el servicio médico oportunamente. Los costos de hospitalización por el contrario, son 15 veces mayores (Krentz, Auld et al. 2004). Algunos cálculos sugieren que los tratamientos de segunda línea pueden ser 10 veces mayores que los de primera línea (Canning 2006).

Contrario a lo anterior, Handford en una revisión de la literatura encontró evidencia sobre los beneficios para las personas con VIH, sus familias y simultáneamente

para los proveedores de servicios de salud cuando se ofrecía atención integral (Handford, Tynan et al. 2008). Se ha descrito que en los casos en que se ofrece atención multidisciplinaria se produce un aumento significativo en el ingreso, se posibilita la continuidad de la atención médica, se disminuye el número y el tiempo de estancia hospitalaria (Brown, Lourie et al. 2000; Handford, Tynan et al. 2008), se reducen los casos de discapacidad, los costos indirectos relacionados con el ámbito sociolaboral y la mortalidad evitable (Oliva, Roa et al. 2003; Liu, Guo et al. 2004; Wilson, Moskowitz et al. 2005). Por el contrario, cuando el tratamiento es inoportuno o inapropiado se produce el empeoramiento de las condiciones clínicas y el incremento del costo social y económico (Chesson, Blandford et al. 2004).

Otros autores han descrito los problemas relacionados con el acceso al tratamiento y los efectos emocionales, económicos y laborales que producen tanto la falta de acceso a los servicios de salud, como los medios legales para reclamar los derechos, tanto en la PVV como en su familia (Soto, Ramírez et al. 2002). Las fallas estructurales del sistema, los altos costos de los tratamientos, la reducción de los presupuestos de salud en los hospitales públicos y el temor a la enfermedad por parte del personal asistencial mantienen la exclusión de las personas vulnerables al propiciar el cierre de hospitales, la falta de personal capacitado y de medicamentos entre otros (Mojica, Pinilla et al. 2005). Los procesos burocráticos limitan el acceso en salud, especialmente para aquellos que han tenido sucesivos inconvenientes con sus proveedores y experimentan cansancio y frustración o para aquellos cuya condición de salud se ve seriamente comprometida como las personas en estado avanzado de SIDA o condición de discapacidad.

Aunque el aseguramiento puede actuar como un mecanismo de protección importante para la disminución de la morbimortalidad y la carga económica, algunos autores han sugerido que la atención médica hace sólo una contribución modesta en el estatus de salud, pues los determinantes principales de la salud son sociales (Schor 1995) y por lo tanto las estrategias y procesos que intenten

mejorar la condición de salud deben trascender el nivel individual hacia una forma de entender el VIH en un contexto familiar y social estructural.

Los resultados cuantitativos de los costos directos mostraron que los IFV incurren en costos directos que pueden llegar al 11%-15% de la proporción de su ingreso. La complejidad de la atención demandada, principalmente en los casos de mayor severidad y la demanda no atendida que puede desencadenar en fenómenos clínicos más complejos como se ha observado en los capítulos anteriores también podrían estar sugiriendo un impacto importante para el SGSSS en términos de costos. Algunos investigadores han establecido los costos que representa el VIH y los procesos de comorbilidad para los sistemas de salud, encontrando grandes diferencias entre países desarrollados y en desarrollo (Liu, Guo et al. 2004). Krentz mostró como los costos de tratamiento se aumentan a medida que disminuye el recuento de células CD4 (Krentz, Auld et al. 2004). Aunque esta perspectiva no constituye un objetivo de la investigación, es posible identificar algunos signos de alerta que estarían indicando la regresividad del proceso para las personas con VIH y sus familias, así como una importante carga para el sistema que puede comprometerlo financieramente.

La fragmentación de los sistemas de salud de niños y adultos con VIH aumenta la carga económica de las familias (Paige and Johnson 1997), esto implica mayor número de desplazamientos para recibir atención, además de que no se corresponde con las necesidades psicosociales de la familia.

En Colombia la transmisión perinatal en ausencia de tratamiento preventivo es de 40% según mostraron García y colabores (García, Prieto et al. 2005). Mientras otro estudio en Estados Unidos encontró frecuencias de sólo 14% (Mitrani, Prado et al. 2003). Estas cifras de transmisión perinatal pueden ser reducidas hasta al 2%-3% con un tratamiento apropiado y oportuno (Shapiro, Tuomala et al. 2002; García, Prieto et al. 2005). Este estudio mostró que el 4% de las familias han experimentado mortalidad infantil en menores de 1 año por causas relacionadas

con el VIH, mientras otros estudios han encontrado cifras muy superiores (15%) (Schuster, Kanouse et al. 2000).

7.6. CONCLUSIONES

A pesar de que el 95% de las personas participantes estaba afiliado al SGSSS al momento de la encuesta, los procesos relacionados con la afiliación y provisión de servicios cambian de acuerdo con las condiciones macrosociales relacionadas con los mercados laborales y los procesos migratorios entre otros. Dichos cambios impiden la permanencia de las PVV en el sistema y limitan la provisión integral y oportuna de los servicios de salud. Por esta razón 40% de las personas refirieron haber estado sin afiliación a la seguridad social por períodos superiores a un mes. Este estudio encontró una gran proporción de personas en estado de SIDA e infecciones oportunistas cercanas al 45%, un alto número de personas en situación de discapacidad (17%), personas que han experimentado resistencia viral (35%), así como una gran cantidad de personas que está tomando medicamentos de segunda o tercera línea (43%). Aunque no es posible con esta investigación sacar conclusiones definitivas, los problemas de la falta de acceso podrían estar influenciando la condición de salud y con ello, se transforman las relaciones en la familia y se limitan las posibilidades de inserción en el mundo social y laboral.

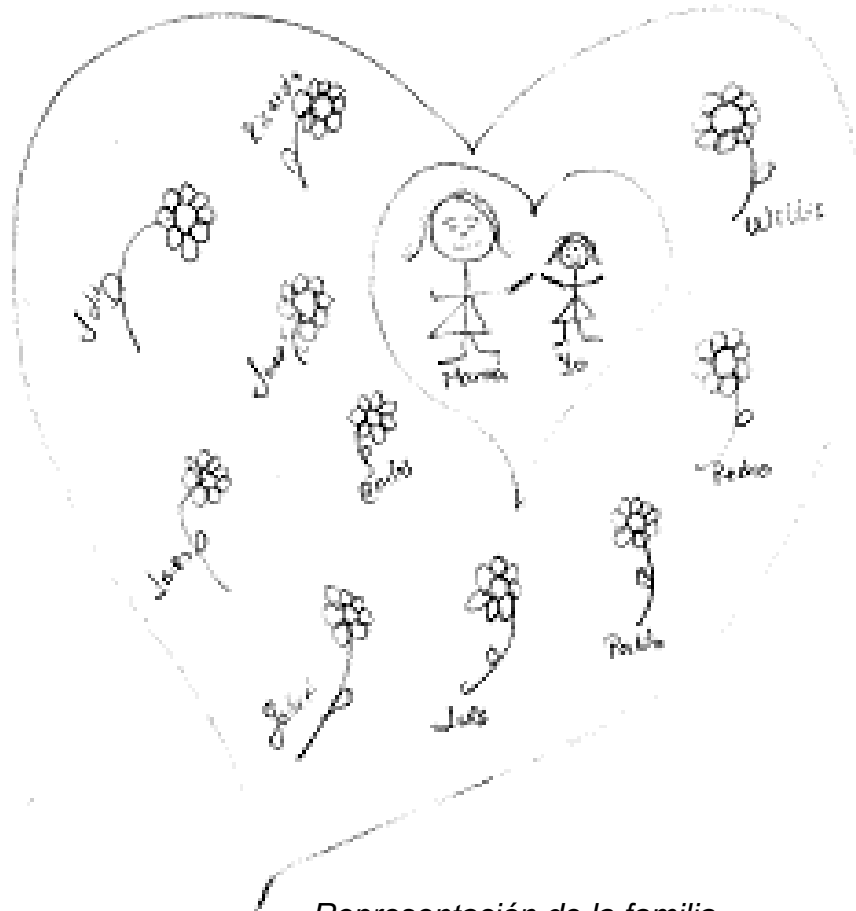
Más allá de los fenómenos clínicos derivados de la falta de atención en salud, las familias viven momentos de tensión, cansancio y frustración cuando encuentran barreras de acceso y deben acudir a los mecanismos judiciales para garantizar el respeto de sus derechos. Por otra parte, la falta de atención integral impone mayores retos a las familias, obligándolas a asumir costos financieros por pagos directos relacionados con los servicios o costos sociales en términos de empeoramiento de la condición clínica, presiones emocionales relacionadas con la firma de pagarés y estrés.

El tratamiento ARV es complejo. Más allá de los fenómenos individuales que impiden o mejoran la decisión de seguir los esquemas terapéuticos por parte de los pacientes, los agentes que intervienen en la administración y provisión de los servicios de salud deben asegurar que el esquema terapéutico apropiado se dispense de manera continua y oportuna, independiente del tipo de afiliación que tenga el paciente. Los proveedores de servicio están llamados a ejercer la educación, acompañamiento, seguimiento y monitoreo necesario para asegurar la adherencia, la eficacia y la vigilancia de los efectos adversos. Para ello se requieren cambios estructurales en el sistema de salud que garanticen la permanencia efectiva del aseguramiento, pero también los mecanismos necesarios para asegurar el tratamiento integral. Este es no solo un imperativo ético y humanitario, sino también un mecanismo costo-efectivo que evita el incremento de los gastos que representan procesos clínicos más graves.

El 11% de las personas encuestadas reportaron tener niños menores de 18 años con VIH infectados por transmisión perinatal. Estos datos estarían sugiriendo importantes problemas de acceso relacionados con la atención prenatal. Debido a que los niños están sufriendo el impacto del VIH de manera importante, se sugieren nuevos estudios que permitan entender las problemáticas asociadas a la infección perinatal desde un punto de vista clínico, psicológico, social y económico.

Estos datos sugieren la necesidad de que brindar a las personas afectadas el tratamiento oportuno para evitar futuros costos relacionados con el SIDA, las enfermedades oportunistas, y la discapacidad. Esto no es sólo un asunto económico sino también un imperativo ético.

8. . CAPÍTULO 8. REDES SOCIALES



*Representación de la familia
Mujer soltera, viviendo en familia de origen
monoparental femenina. En ella plantea a su
madre y a sus amigos como su nueva familia*

8.1. ANTECEDENTES

8.1.1. Definición de las redes sociales y papel que cumplen en el manejo del VIH

Las redes sociales son un conjunto de relaciones que definen el nicho social en el cual se desenvuelven las personas, por lo tanto, dichas entidades relacionales son complejas, dialécticas y contradictorias. Las redes sociales contribuyen al reconocimiento, la identidad y el bienestar en la medida en que sirven de compañía, apoyo emocional, guía cognitiva, regulación social, ayuda material y servicios (Quintero 1997). Las redes sociales permiten en muchos casos resolver la satisfacción de las necesidades de sus miembros, tanto afectivas, informativas y materiales, así como la transmisión de la cultura y los valores. Se ha descrito que el soporte social reduce las respuestas maladaptativas a los eventos estresantes de la vida (Hansen, Vaughan et al. 2009).

El análisis de redes amerita la consideración del poder y el conflicto. El soporte social, entendido como “los recursos sociales que las personas usan para afrontar los problemas [o experiencias] de la vida”, tiene el potencial para reducir la carga pero también de crear conflicto e incrementar los costos para los cuidadores primarios (Wight, Aneshensel et al. 2003). En algunos casos, en lugar de apoyo, las redes promueven situaciones negativas en los individuos donde priman actitudes como el aislamiento, la marginación, la trasgresión. Específicamente en relación con el VIH, Rotheram-Borus ha sugerido que las redes sociales pequeñas pueden procurar el mantenimiento del anonimato y la confidencialidad y por lo tanto contribuyen a reforzar el estigma en la sociedad (Rotheram-Borus, Flannery et al. 2005).

Existen dos tipos de redes sociales; las redes primarias y las secundarias. Las redes primarias o redes informales según Foster están constituidas por personas unidas por vínculos afectivos, de carácter positivo o negativo dentro de los cuales se incluyen la familia, los amigos, los vecinos, compañeros de trabajo, estudio y de ocio. La naturaleza de las relaciones está basada en la reciprocidad, mediata o inmediata y en muchos casos se configuran dinámicas de solidaridad, sostén y alianzas de gran relevancia, sin embargo, otras veces están mediadas por tensiones, conflictos y contradicciones que son inherentes a las realidades familiar y su interacción con las distintas y cambiantes realidades sociales. Estas relaciones no son simétricas ni equivalentes en intensidad o contenidos, por el contrario son dinámicas en el tiempo y el espacio. Las redes, sean de parentesco, de amistad o de vecindario, pueden tener fines múltiples. Por la diversidad de sus enlaces, las redes se componen de individuos de diversa procedencia e intereses. El apoyo puede ser dado en virtud de la reciprocidad, la cooperación, el altruismo o incluso la caridad y el interés.

Las redes secundarias o formales (Foster 2007) son conjuntos sociales instituidos normativamente tales como la escuela, la empresa, el comercio, el hospital, la iglesia, las ONG etc. Estas se estructuran de forma precisa de acuerdo con su misión, pero contrario a los postulados de Castellanos, en su dinámica, los límites de las redes sociales y sus intereses se vuelven difusos por cuanto están conformadas por personas con distintas intencionalidades y distintas formas de relacionamiento. Las redes sociales secundarias han ganado espacio en la sociedad con la retracción del Estado (Castallenos, Colombo et al. 1998; Kelly, Somlai et al. 2006).

La dinámica de la red se produce por los movimientos relacionales, así como por los vínculos que se establecen con otras redes en el espacio cotidiano. Esta interacción permite que se produzca un discurso colectivo como agregado de normas, reglas, límites, valores, creencias y modos particulares de comunicación. La red modula la capacidad de sostén social que ofrece a sus miembros, de

acuerdo con los momentos concretos de la vida, actuando como amortiguador frente a las contingencias vitales o contextuales (Castallenos, Colombo et al. 1998) y pueden ayudar a disminuir los niveles de estrés psicológico (Prado, Feaster et al. 2004). Por supuesto, las redes sociales están inmersas en un contexto macrosocial que limita o promueve la capacidad o las posibilidades de acción para brindar apoyo social a sus miembros.

La trama de relaciones está ligada a la historia personal y social, caracterizada por afinidades personales, pero también por la movilidad profesional y las capacidades y libertades que la gente genera. En un plano personal-afectivo la capacidad de acción de las redes depende de la fortaleza de los vínculos y los intercambios. Desde un punto de vista estructural la calidad de respuesta de las redes depende de su densidad, de la disponibilidad de recursos financieros, de capacidades humanas y de las posibilidades que generen los intercambios. Las características de las redes sociales que estarían jugando un papel determinante en la problemática del VIH están mediadas por procesos culturales (Brown, Lourie et al. 2000), políticos, filosóficos y económicos.

8.1.2. Papel de las redes sociales secundarias en el manejo del VIH

El cambio de las políticas sociales y económicas de los últimos años ha dejado en manos del mercado el devenir de desarrollo económico y social mientras el Estado se retrae y reduce la provisión de los servicios sociales a los grupos más vulnerables y marginalizados. Estas políticas muchas veces son inducidas o presionadas por agencias internacionales (Foster 2007). De esta forma se han desarrollado políticas que trasladan a los actores, a sus familias y a sus redes sociales la responsabilidad de organizarse, hacer uso de sus activos sociales y de aprovechar su “capital social” (González and Molina 2003). Foster encontró que las familias extendidas y las comunidades son las respuestas más efectivas para

la gente que enfrenta crisis y constituyen el recurso más importante de soporte económico (Foster 2007).

Desde el inicio de la epidemia del VIH, las sociedad civil se ha movilizad para presionar a los gobiernos a buscar alternativas para controlar la epidemia o para cubrir las necesidades de las personas afectadas (Vieira and Barden-Maarden 2007), no obstante el grado de inserción de las familias con estas instituciones está disminuyendo y con ello, se reducen las posibilidades de acceder a los servicios sociales y de construir comunalidad (Schor 1995).

De acuerdo con una revisión realizada por Foster, las redes sociales son mecanismos útiles para mitigar los efectos de la pobreza y actuar en momentos de crisis. Las redes comunitarias focalizan y responden rápidamente a las necesidades financieras y psicosociales concretas de las familias de acuerdo con los recursos disponibles y son costo-eficientes. Él encontró que su rol es por lo general invisible a los entes gubernamentales, organizaciones internacionales y cuerpos internacionales (Foster 2007).

En la literatura existen distintos instrumentos para el análisis del soporte social entre los que se encuentran el *Interpersonal Support Evaluation List* (ISEL), que mide el soporte social percibido mediante cuatro categorías: soporte tangible o ayuda material, soporte afectivo, soporte para potenciar la autoestima y soporte de pertenencia que contribuye a la socialización e identidad (Hansen, Vaughan et al. 2009). Existe otro formulario llamado *Social Support Questionnaire* (SSQ-6) que indaga por una lista de personas a las que se puede acudir en seis esferas diferentes de la vida (Feaster and Szapocznik 2002; Prado, Feaster et al. 2004). Otros instrumentos disponibles son el *Social Provisions Scale* que mide el proceso de guianza, unión, e integración social, entre otras (Johnson and Neilands 2007) y la escala diseñada por Persson y colaboradores para la medición de las redes sociales y el soporte social (Persson, Gullberg et al. 1994).

Entender cómo se comportan las redes sociales ante un caso de VIH, cómo se produce la identificación de vínculos positivos y recursos es esencial para entender el sostén social y por tanto el impacto de la enfermedad, no solo por su papel en la provisión de bienes materiales e intangibles, sino por los significados, valoraciones y pautas culturales que emergen o se expresan. Así actitudes de apoyo, aislamiento o inclusive violencia pueden ser evidenciadas por las redes sociales primarias o secundarias modulando el impacto del VIH para el individuo y para las familias. Las mismas reacciones que la familia produce y reproduce con respecto a la PVV pueden ser producidas por las redes sociales. Estas pueden señalar, rechazar y censurar y excluir a las personas con VIH y/o a sus familias (Bogart, Cowgill et al. 2008).

Hasta el momento, no se conoce de otros estudios en Colombia que identifiquen el rol de las redes de soporte social en la modulación del impacto social y económico del VIH en las familias. Los siguientes resultados aportan a la comprensión de este fenómeno

8.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Describir las relaciones de los IFV y sus redes cercanas.
- Explorar las interacciones entre las redes sociales y las familias con VIH

8.3. METODO

Para explorar las relaciones de los IFV con sus redes sociales se les pidió a los participantes indicar las redes sociales a las cuales habían revelado su diagnóstico. Estas redes incluyeron las redes de amistad, familia extensa, ONG,

iglesia, otras entidades del gobierno (excluyendo a la EPS subsidiado). Entre las instituciones que conocían el diagnóstico se indagó acerca del tipo de soporte recibido. Las personas respondían mediante preguntas cerradas si recibieron apoyo práctico, informacional, económico o afectivo.

En la fase cualitativa se exploraron los elementos relacionados con estos mismos procesos y se encontraron como categorías principales la disolución y reconfiguración de nuevas redes de amistad, la relación con las redes sociales institucionales (costos de la atención, acuerdos y desacuerdos de participación en las redes), estigma y discriminación en redes sociales, discriminación inversa

8.4. RESULTADOS

8.4.1.Revelación del diagnóstico a las redes sociales y soporte recibido

El impacto del VIH en las familias está mediado por todos aquellos fenómenos que surgen de la relación entre la familia y las redes sociales. Las redes sociales juegan diferentes papeles de acuerdo con las poblaciones, la cohesión social y las relaciones que se establezcan con las familias. En la Figura 35 se muestra algunas de las redes primarias (amigos y familia extendida) e institucionales llamadas también secundarias o formales que pueden estar modulando la respuesta en las familias y el impacto socioeconómico. Como se evidencia en esta figura, existe un bajo nivel de revelación del diagnóstico a las redes sociales secundarias y en especial a la iglesia, la escuela y los entornos laborales. No obstante, un poco más de la cuarta parte acude a las ONG en busca de soporte social.

El estudio mostró que no siempre que se acude a las redes de soporte social se obtiene apoyo. Entre el 72%-88% de las redes institucionales que conocen el

diagnóstico brindan apoyo. Cuando éste ocurre, suele ser más de tipo moral y menos en la resolución de necesidades materiales y prácticas.

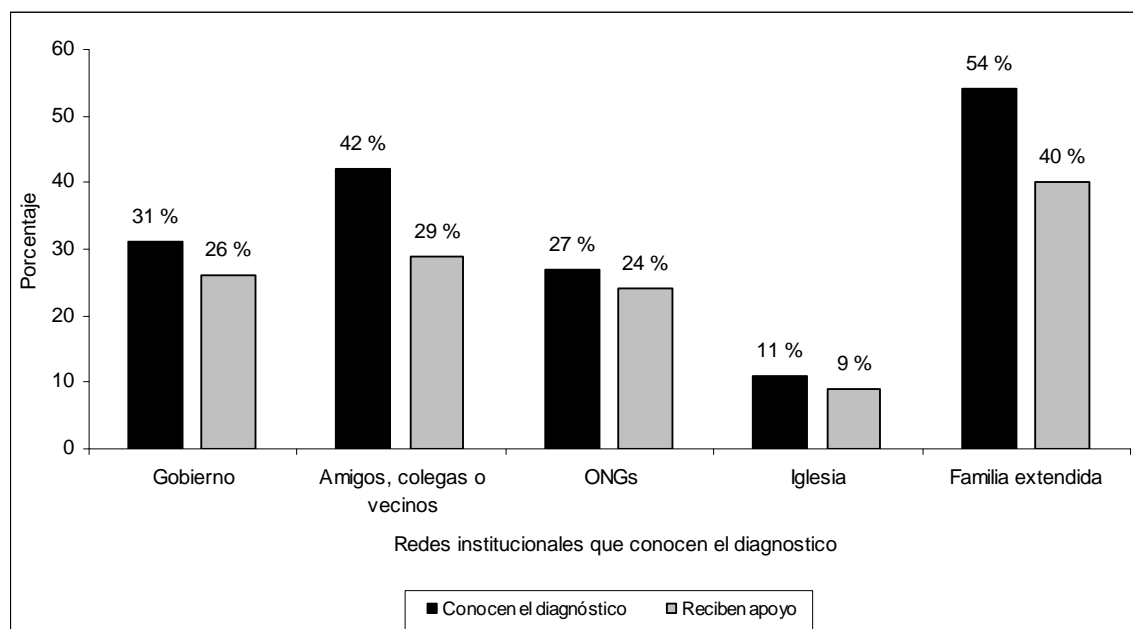


Figura 35. Redes sociales que conocen el diagnóstico de las personas con VIH y soporte social recibido

De las diferentes redes sociales, la familia extendida se ocupa en la mayoría de los casos del cuidado de los hijos menores de 18 sin VIH, tanto para aquellos que viven con sus padres (23.1%) como para aquellos quienes han delegado el cuidado de forma permanente (27.6%). Por el contrario, cuando los niños tienen VIH, el cuidado es delegado a las ONG (el 15.4% de los casos), quienes apoyan con la institucionalización del menor (Tabla 19).

Tabla 19. Soporte social específico brindado por las redes sociales

Soporte Social	Amigos,	ONG	Iglesia	Familia extendida
Cuidados personales	23%	24%	13%	56%
Respaldo económico	23%	29%	60%	54%
Cuidado menores de 18 años	3%	1%	0%	15%
Institucionalización menores de 18 años	0%	2%	0%	0%
Respaldo económico para medicinas	9%	18%	11%	13%

Soporte Social	Amigos,	ONG	Iglesia	Familia extendida
Información sobre el VIH	34%	89%	13%	13%
Institucionalización adultos con VIH	2%	31%	4%	3%
Apoyo moral	95%	85%	83%	90%

El papel de los abuelos en el caso de las personas con VIH ha sido ampliamente reconocido. A pesar de que los participantes están en la edad adulta, el 3% viven aun con sus abuelos. Aproximadamente un 7% ejerce funciones de proveeduría y de apoyo en cuidado de los niños u oficios del hogar.

8.4.2. Hallazgos de la fase cualitativa

La fase cuantitativa del estudio permitió evidenciar experiencias disímiles con las distintas redes sociales. En general hay una baja revelación del diagnóstico. Cuando se comunica el diagnóstico en las redes sociales, se realiza de manera selectiva. En muchos casos, las personas prefieren alejarse de las redes sociales para no tener que dar explicaciones por su condición de salud o por las actividades relacionadas con el cuidado de la salud como la asistencia a las IPS, la toma de medicamentos, entre otras.

En cuanto a las redes de amistad, estas se transforman a lo largo del proceso. Por lo general, debido al autoestigma o al estigma de la sociedad hacia el VIH se producen rupturas incluso entre las redes de amistad cercanas. Las personas con VIH pueden ser excluidas de las actividades sociales y en especial cuando se encuentran en situación de discapacidad. Algunos participantes refirieron actitudes de rechazo incluso en amigos convivientes. Las entrevistas revelaron que además del autoestigma que lleva a la autosegregación, individuos con VIH ejercen mecanismos de discriminación inversa y de discriminación en contra de otros sujetos con VIH con quienes no se reconocen elementos identitarios; de género, o de prácticas como el uso de drogas. Por otra parte, a lo largo del proceso se configuran nuevos vínculos afectivos relacionados con la identidad con

otros sujetos con VIH con quienes se comparten espacios de socialización, principalmente en las organizaciones que proveen servicios sociales o de salud. Las redes de amistad constituyen un mecanismo importante para el intercambio o suplencia de medicamentos cuando se producen fallas en el propio sistema de salud.

Con respecto a las ONG, en el estudio se identificaron alrededor de 10 ONG que prestan servicios específicos de VIH en la ciudad. Su estructura, carácter misional y forma de interacción con las PVV es también disímil. Las personas reconocen a estas instituciones en funciones de provisión de medicamentos o institucionalización de adultos y niños. De ellas se recibe información, cuidados, asesoría para realizar trámites jurídicos entre otras. La relación de las PVV y sus familias con las ONG no carece sin embargo de contradicciones. Algunos entrevistados refirieron maltrato físico o psicológico, discriminación inversa y relaciones de poder. No obstante estos inconvenientes, muchos reconocen los beneficios asociativos para el empoderamiento, el trabajo político, la socialización y los intercambios.

Aunque la mayoría de personas refirió el fortalecimiento de la fé a partir del diagnóstico, las personas revelan con poca frecuencia su diagnóstico a los miembros de la iglesia. En términos generales, las iglesias brindan sólo un apoyo ocasional y ante casos específicos.

Tabla 20. Interacción de Redes Sociales con los IFV: participación en la modulación del impacto socioeconómico

<i> Categorías </i>	<i> Subcategorías </i>	<i> Cita </i>	<i> Participante </i>
<i> Redes de amistad </i>	<i> Problemas para establecer nuevas relaciones afectivas </i>	<i> “Desde que me diagnosticaron yo no volví a tener a nadie, por ahí amistad pero así, o sea yo nunca viví con un tipo como una pareja no”.</i>	<i> P8 </i>
	<i> Pérdida de amigos </i>	<i> “ahhh, con el VIH he...aprendí, que uno no...ti... o sea pues...tenía muchos amigos y amigas antes de mi diagnostico, y después de este diagnostico, 0 amigos, 0 amigas, ya ahí si nada de nada...”</i>	<i> P11 </i>
		<i> Mis amigos más cercanos también me duele mucho porque yo tenía dos o tres amigos que salíamos mucho y esta es la hora que ya no me volvieron a llamar </i>	<i> P2 </i>
	<i> Exclusión social relacionada con género </i>	<i> el tipo hetero, salíamos juntos, nos emborrachamos, nos íbamos, a bailar, a caminar, bueno, hacíamos cincuenta mil actividades pero lejos de la parte sexual, uno no estaba buscando la parte sexual y un día se me dio por decirle, miércoles, hombre vea ay yo tengo algo que decirle y pues espero que me entienda, no, le comente mire me pasa esto y esto,y esto y esto, enmudeció totalmente, y al otro día, no me dijo uy se me esta haciendo tarde nos vemos mañana, nos vimos al otro día, me dijo no, sabe que no podemos seguir con la amistad y le dije por qué, me dijo porque es que yo soy cristiano y los valores que me han enseñado en la casa y entonces pues uno no sabe que vaya a pasar de aquí a mañana, usted me lo llegue a pedir”</i>	<i> P5 </i>
		<i> sí, porque, porque, los hombres heteros que yo he conocido de inmediato, entonces la relacionan con la maricada y las mujeres en cambio son más tolerantes frente a eso, son, uno le puede contar a una mujer, hombre cuente conmigo para las que sea, si necesita cualquier cosa, llameme, pero algunos hombres no, heteros o pues, afortunadamente no se quedaron en mí vida dos personas heteros, y el resto si son homosexuales, pero, si, el hecho de uno comentarles hace que la persona se acerque o se aleje.</i>	<i> P5 </i>
	<i> Reconstrucción de nuevas redes de amistad relacionadas con el VIH </i>	<i> “Ellos los conocí básicamente fue en el hospital, en el grupo de apoyo del hospital Simón Bolívar, entonces ellos fueron los que me aceptaron muy para abajo, con mi estado físico un poco acabado, demacrado y me permitieron entrar en su mundo y soy su mejor amiga, su madre, su confidente, su cómplice, su madre, su todo, junto con mi mamá porque a mi mami la quieren muchísimo”</i>	<i> P12 </i>
		<i> “Los amigos que se me alejaron por el hecho de ser diagnosticado fueron una cantidad pero los amigos que hice después de eso, ahí están, y nos hablamos y vamos a bailar y hacemos almuerzos, y, eso, mejor dicho es una</i>	<i> P5 </i>

Categorías	Subcategorías	Cita	Participante
		<i>cordialidad de parte a parte los que gane fueron mucho y los que perdí fueron más pero no les importaba tanto como yo creía</i>	
		<i>“yo siento que las personas de afuera, los amigos que hemos hecho en el camino desde que estamos juntos le han mostrado muchísimo más afecto del que le demuestran los familiares a “Marcos”.</i>	P5
		<i>“si amigos sepan pues, pues así los de acá de la Fundación”</i>	P1
	<i>Solidaridad e intercambio como recurso de protección social</i>	<i>“toda esa gente que a mi me ayudo, se murieron, y me dejaron de herencia los medicamentos”</i>	P11
		<i>“Había ocasiones en las que, amigos que fallecían, entonces uno hacia, como una tele, como una, armaba como una droguería entre amigos, bueno, e me quedo esto, bueno, entonces yo me estoy tomando esto, bueno esto me sirve a mi, esto le sirve a tatata, bueno se repartía”</i>	P19
		<i>“lo que pasa es que les estaban haciendo daño entonces los dejaban, entonces ¿??? Pasaban a otro esquema, y ellos no los devolvían ahí aa seguro, sino que ellos los dejaban ahí, pues pero...a ver quien los necesitaba para no”</i>	P14
<i>Redes de amistad</i>	<i>Solidaridad de los amigos: suicidio asistido</i>	<i>“Ay hágame el favor, ayúdeme a ir, ayúdeme a salir de esta mierda, de esta vida porque tantos sufrimientos, entonces yo bájale la almohada, eso hay que bajarle la almohada y la otra yo cerrare el oxígeno, y si pues ahí, digamos, le hicimos un..., si suena como tan agresivo, como tan, pero yo pienso que son esos momentos de solidaridad, de que uno quisiera decirle váyase y no sufra”</i>	P15
<i>Redes sociales para comprar medicamentos en el mercado ilegal</i>	<i>Venta de medicamentos en mercado negro</i>	<i>A mí me duele, hacerlo, a mí me duele pero tengo que vivir, a mi me está solventando unos cien mil pesos más lo que gano, como unos seiscientos</i>	P14
<i>Relación con redes sociales institucionales</i>	<i>Costos Por servicios ofrecidos</i>	<i>“Hice el curso de rehabilitación hasta donde me alcanzó el dinero que yo tenía para pagar porque yo pagaba la pensión, pasajes, eso que mi hermano me colaboraba”.</i>	P22
	<i>Soporte social prácticoy moral</i>	<i>“A “Juanito” lo contactamos a través de una niña de la iglesia, él vino, me habló, me quitó los temores, alguien de la iglesia vino y oro, le dieron mucho soporte a mi mamá, ella buscó a los médicos Infectólogos, una señora de salud total que yo tenia la prepagada en ese tiempo también me ayudó...”</i>	P3
<i>Relación con redes sociales institucionales</i>	<i>Redes como soporte social económico (ocasional, personal)</i>	<i>“Ella me ayudó con un bono para que me dieran un mercado el cual me lo quitaron porque me traslade de casa, de barrio, ella esta ayudando y tocando puertas que me ayuden a dar una casa, ella me ha visto a mi realmente y ella sabe de mi enfermedad ella metió tutela”</i>	P6
	<i>Fundaciones como elemento para socializar</i>	<i>“De pronto pues me sirvió conocer a mi amiga y conocer más gente”</i>	P2
		<i>“y yo empece a ir y encuentre cantidad de gente pero impresionante, mujeres, mujeres embarazadas, tipos</i>	P5

<i> Categorías </i>	<i> Subcategorías </i>	<i> Cita </i>	<i> Participante </i>
		<i>heteros, bueno de todo, habían eso si, razas y encontré mucho calor humano ahí, no se sí porque estamos viviendo, estábamos pasando por lo mismo o porque simplemente la gente quería dar y recibir afecto, no sé, pero de todas formas lo hacían sentir a uno parte de algo y ajeno de algo”.</i>	
	<i>Relación negativa con redes sociales</i>	<i>Bienestar Familiar y allá también que el que tenía que tener al niño era un familiar porque yo en cualquier momento me podía morir y ya llevo tres años de ese, y es que hay gente que lo ofenden a uno</i>	<i>P8</i>
	<i>Maltrato Estigma y discriminación</i>	<i>“y a este señor (refiriendose al director de la fundación donde vive) no le conmueve nada, nada. Ese señor se convirtió en un verdugo para nosotros, él es un verdugo para nosotros”.</i>	<i>P7</i>
		<i>“Yo estoy viviendo un infierno, Dios mio, yo digo dios mío yo no me merezco esto, no yo no quiero esto, yo no quiero seguir ahí, cada nada nos echa, nos tiene, prácticamente nos da comida de 3, 4 días, según él es una forma de presionarnos para que nos vayamos, porque ya por ejemplo en el caso mío yo ya, como que me le salí de las manos, como que no me dejo maltratar como que yo ya me le salí de las manos, porque el le gusta es tenernos ahí (el acento es correcto según la lectura), sumisos, pegarles, golpearlos física y sicológicamente”</i>	<i>P7</i>
		<i>“La liga hasta siente pena la misma entidad de colocar un aviso, la liga de lucha contra el cáncer tiene tremendo aviso pero la liga de lucha contra el Sida en dónde tiene aviso?”</i>	<i>P12</i>
		<i>“que si iba a entrar al baño y que tocaba lavar ese baño bien”</i>	<i>P8</i>
		<i>“Heme aquí que yo ya salgo solo a la calle, yo voy a reuniones, hago cosas, trato de integrarme a grupos, me han pasado cosas duras donde la gente se burla de la persona invidente o del ciego y yo también me río con ellos”</i>	<i>P1</i>
		<i>“A mi amiga también le daba miedo porque decía que, que preguntara en el hospital, que la loza, que para el niño, que no fuera, o que de pronto el niño como mantenía muy pegado a mí porque él me abrazaba entonces él, entonces que cuando se me acostara al pie que, ella mantenía con mucho miedo”</i>	<i>P8</i>
<i>Actitudes hacia las redes sociales</i>	<i>Rechazo del participante a las redes sociales</i>	<i>“no, desastroso allá eso, porque yo dije no como acá, como allá hay enfermos ya en sillas de ruedas y eso, dije hay Dios mío, pues en lugar de verme llegado, mejor dicho en lugar de verme fortalecido no, yo salí fue más enferma de allá”</i>	<i>P4</i>
	<i>Discriminación inversa</i>	<i>“no me gusta compartir con personas enfermas, no me gusta, definitivamente, me deprimen, me alteran, me ponen histérica, no me gusta, soy yo con mi enfermedad y ya! No me gusta, no me gusta porqueee... cuando escuchaban que yo me infecté así que yo me infecté, y tu como te infectas... no me gusta, no me gusta, es como que es algo mío y ya, ya, me lo como yo, ya, no me gusta ir a esos talleres se presta para eso”</i>	<i>P12</i>
	<i>Evidencia de efectos físicos dramáticos</i>		
	<i>Necesidad de</i>		

Categorías	Subcategorías	Cita	Participante
	guardar Privacidad	“yo no me pierdo la movida de un catre, o sea donde yo sé que hay alguna reunión, alguna conferencia, alguna participación acerca del tema, básicamente acerca del tema de VIH allí estoy. He participado por parte de laboratorios, he ido a hospitales no solamente al Simón Bolívar que es mi hospital, mi hospital querido y el que me tiene viva, sino a otros el Tunal, en una época yo participaba en las reuniones del San José, en las de San Ignacio, en otras fundaciones, en ONG´s”	P13
	Rechazo del participante a las redes sociales: Temporalidad	“hay unos grupos de apoyo y autoapoyo por ahí, pero, pero no se, yo ya, ya me aleje de todo porque, porque entre otras cuando ingresé al grupo, ese el Club de la Alegría yo terminé con una agenda y entonces, me llamaba mucha gente o yo tenía que llamar, la cuenta del teléfono (se ríen entrevistador y participante) ay Dios, y entonces, gente que llamaba y a llorar y uno escuche, y gente a la que uno llamaba, y bueno hombre ¿Cómo siguió, cómo esta?”	P19
Estigma y discriminación de las redes sociales	Rechazo o actitudes negativas en redes sociales cercanas (redes primarias)	“La de la casa, la dueña de la casa también, cuando yo ofrecí ella se retiro un tiempo, no volvió a bajar y entonces mi amiga me dijo si ve por.., a otra señora que trabaja con ella le dijo a entonces yo renunció y ella un día me dijo ah usted por sinvergüenza por estar por allá patialegre”	P8
	Actos punitivos en contra de las PVV	“Cuando estaba con el niño venían a decirme que me iban a denunciar porque yo no tenía por qué tener el niño no tenía que estar conmigo porque el niño tenía familia y que el niño además yo vivía con sida y entonces que me iban a denunciar, entonces eso me hacía daño a mí	P8
		“Llegar yo al lugar y esa persona -no, dígame que no estoy, dígame que no estoy- yo soy ciego pero no soy sordo ni tampoco soy bobo”	P1
	Estigma de cortesía por parte de las redes sociales	“La señora, se me metió con un ser querido, se me metió con la niña y le dije te voy a meter una demanda por calumnia pero era por llamar la atención...entonces el niño no tiene pero la niña si, entonces la niña estaba en el jardín, entonces es que la apreciación es que la niña puede contagiar a los demás niños, la ignorancia, se me metieron con la niña”	P14
	Discriminación inversa	“el coordinador de la (ONG) es homosexual y entonces oh sorpresa cuando ... entonces me dijo tu eres mujer, pero de una, o sea él no lo dudó dos veces, le dije sí, cien por ciento mujer...entonces dijo, dijo -juré o pensé que por tu corte de cabello eras travesti- entonces le dije no yo soy mujer, mujer...se puso histérico ese señor y llegó y me dijo -discúlpeme pero usted está quitándoles la privacidad y la intimidad al grupo gay que se encuentra en este momento y no podemos tener la charla con toda la tranquilidad del caso porque está usted presente, me da mucha pena con usted pero me hace el favor y se retira al pasillo diez minutos mientras yo les hago un comentario y después puede, si desea, regresar a la reunión-, le dije no, si aquí no me quieren y en la propia (ONG) están	P13

<i>Categorías</i>	<i>Subcategorías</i>	<i>Cita</i>	<i>Participante</i>
		<i>discriminando a una persona por ser mujer y por no ser gay, le dije, pues eso sí me dejó aterrada, le dije aquí no me volverán a ver, inmediatamente cogí mi bolso y salí”</i>	
	<i>Estigma simbólico</i>	<i>yo le decía una señora yo trabajaba en una fundación, que yo era voluntaria para ayudar a pacientes con enfermedades catastróficas, especialmente VIH sida y que yo iba y los acompañaba en la fase terminal y que iba a la funerarias...eso se echaba bendiciones y todo el cuento, decía -hay por Dios no pero cuídese, usted tan delgada, usted tan delicada, no sé qué, pero no y eso cómo así y semejante cosa tan horrible eso es homosexual- y todavía siguen con la mentalidad que eso es de maricas porque lo dicen así, entonces -no cuídese, usted cómo se va a meter en semejante cuento, no, no, no y qué gana con eso, está ganando mucho?</i>	<i>P16</i>
<i>Participación social</i>	<i>Liderazgo en VIH</i>	<i>hay muchos chicos que permanecen todo el día en su casa, relegados de su familia, de su pareja, se sienten inútiles, muertos en vida. lo que tratamos es de sacarlos adelante y demostrarle que la vida sigue</i>	<i>P12</i>

8.5. DISCUSIÓN

Este estudio encontró que las familias revelan el diagnóstico a sus amigos y redes sociales en un bajo porcentaje. La revelación del diagnóstico en las redes sociales es un proceso selectivo que en raras ocasiones trasciende al ámbito escolar y laboral. Estos datos coinciden con otros estudios (Rehm and Franck 2000; Martin, Wolters et al. 2004; Bogart, Cowgill et al. 2008). Foster encontró que aunque las familias extendidas constituyen la primera línea de soporte entre las redes sociales, algunas personas aisladas o que reciben poco apoyo por parte de su familia deben entonces recurrir a sus redes comunitarias. Según él, las familias más vulnerables son aquellas cuyas redes de soporte familiar y comunitario están más debilitadas (Foster 2007; Loewenson 2007; Wouters, van Loon et al. 2009).

Muchos motivos han sido señalados para conservar el secreto del diagnóstico, entre ellos las experiencias previas de discriminación (Vanable, Carey et al. 2006), el estigma internalizado que promueve sentimientos de subvaloración, desesperanza, inferioridad, el sentimiento de no futuro (Ndinda, Chimbwete et al.

2007) y el deseo de evitar el estigma y el rechazo a sus redes sociales próximas. Esta última situación ha sido descrita en la literatura como “estigma de cortesía” (*courtesy stigma*) (Bogart, Cowgill et al. 2008) o estigma secundario (Cao, Sullivan et al. 2006; Ndinda, Chimbwete et al. 2007).

Las personas entrevistadas en el estudio suponen que la revelación del diagnóstico producirá efectos negativos en sus relaciones sociales. El temor a ser señalados o sancionados por los miembros de la comunidad influye en la frecuencia y el modo de revelación del diagnóstico en las redes comunitarias e institucionales. Los resultados de este estudio muestran que muchas personas reducen sus actividades sociales o recreativas para evitar el contacto con amigos y vecinos. Las familias o las personas con VIH pueden optar por alejarse de las actividades sociales para evitar los potenciales cambios estresantes. Esto sin embargo puede prevenirles de continuar con las actividades corrientes, lo que puede estar significando una automarginación o autoestigma (Aggleton 2001). Estas actitudes de alejamiento pueden reducir las redes de soporte social, por lo cual se tendrán menos recursos con los cuales responder ante las crisis. En el estudio de Schuster se encontró que entre 16 y 20% de las personas encuestadas con VIH afirmaron no contar con amigos o redes sociales a quien acudir para resolver las necesidades (Schuster, Kanouse et al. 2000).

Se ha sugerido que algunas personas revelan el estatus del paciente a sus parientes o amigos cercanos con la intención de aminorar la carga afectiva, compartir responsabilidades y encontrar soporte o apoyo (Bor, du Plessis et al. 2004). La revelación del diagnóstico en las redes sociales se hace sin embargo en en menos del 30% de los casos (Dray-Spira, Gueguen et al. 2008). Algunos autores han mostrado que la revelación del diagnóstico puede estar precedida por la evaluación de las reacciones previas o por el deseo de obtener apoyo emocional o instrumental (Ostrom, Serovich et al. 2006). Las personas y momentos en que se revela el diagnóstico a las redes sociales está influenciada por la necesidad de mantener la “normalidad” o disminuir el riesgo físico potencial

para la PVV o el daño a terceros (Rehm and Franck 2000). Según Soto la decisión de ocultar el diagnóstico a otros miembros de la sociedad está marcada por la posición social. Mientras en los estratos socio-económicos altos se pretende conservar el estatus, en los estratos socioeconómicos bajos se teme a la agresión que los grupos al margen de la ley puedan provocar al conocer el diagnóstico (Soto, Ramírez et al. 2002).

A pesar de que las redes sociales secundarias no dan una respuesta efectiva a todas las demandas de las PVV y sus familias, los participantes reconocieron la importancia política que juegan estas instituciones para la protección de los derechos. Algunas personas con VIH participan activamente de las tareas prácticas realizando voluntariados, apoyando a los pares en sus necesidades de salud o inclusive en la arena social y política mediante la acción pública. La mayoría de investigadores han determinado un efecto positivo de las redes sociales en la situación de salud, en el manejo del VIH, la provisión de cuidados y ayuda, la disminución del estrés en la familia, la presión social para acceder a beneficios estatales como la ampliación del acceso a los tratamientos y la protección de los derechos, facilitando la coordinación de la acción pública y promoviendo acciones entre las comunidades más vulnerables a las que el Estado no está en capacidad o disposición de llegar (Paige and Johnson 1997; Feaster and Szapocznik 2002; Prado, Feaster et al. 2004; Kelly, Somlai et al. 2006; Foster 2007; Loewenson 2007; Ironson and Hayward 2008; Hansen, Vaughan et al. 2009; Mavandadi, Zanjani et al. 2009).

Se ha sugerido que el soporte social y el contexto relacional de las personas diagnosticadas con VIH podría tener una influencia positiva en el ajuste personal para el éxito de su adaptación o el bienestar psicológico (Mavandadi, Zanjani et al. 2009; Pereira and Canavarro 2009). En un análisis multivariado, donde se midió la calidad de vida mediante la herramienta *Medical Outcomes Study (MOS-HIV)* se encontró que los mayores índices de salud física (*physical health summary-PHS*) y de salud mental (*Mental Health Summary-MHS*) estuvieron asociados con

mayores índices de soporte social afectivo y de información, pero no se encontró asociación con soporte tangible (Bajunirwe, Tisch et al. 2009). Así mismo se ha descrito que el soporte social ayuda en la disminución de los síntomas, disminuye el estrés y mejora la calidad de vida (Persson, Gullberg et al. 1994).

La fase cualitativa del estudio mostró sin embargo que las redes sociales no solo desempeñan un rol positivo y proactivo. Más allá de la provisión de bienes, y soporte afectivo, éstas pueden ser causa de múltiples efectos nocivos para el bienestar como la discriminación inversa en la que se provee acceso sólo a ciertos grupos con VIH excluyendo a otros, se recrea el abuso del poder y se producen restricciones de las libertades individuales a cambio del cubrimiento de necesidades básicas como la vivienda y la alimentación entre otras. Algunos autores han encontrado que en las redes sociales se han observado reacciones de estigmatización y rechazo que modifican sustancialmente el impacto (Kipp, Matukala Nkosi et al. 2006). Vanable encontró que el estigma se experimenta más comúnmente entre la gente que revela su diagnóstico a un amplio rango de contactos sociales (Venable, Carey et al. 2006). Existe información contradictoria sobre la relación del estigma y los fenómenos demográficos. Mientras algunos autores han encontrado que el estigma y la discriminación es inclusive más prevalente en grupos previamente marginalizados en virtud de su género, su raza o su condición socioeconómica (Loewenson 2007; Peretti-Watel, Spire et al. 2007; Sayles, Ryan et al. 2007). Otros no encontraron dichas diferencias (Venable, Carey et al. 2006).

Dada la baja revelación del diagnóstico y las actitudes discriminatorias en la sociedad, las personas tienen pocas redes sociales y en la mayoría cuando el diagnóstico se revela en las redes sociales, el apoyo se centra en la provisión de soporte emocional, pero rara vez al soporte de las necesidades prácticas o económicas. Estos mismos resultados han sido encontrados por diferentes autores (Dematteo, Wells et al. 2002; Miller, Gruskin et al. 2006; Rajaraman, Russell et al. 2006; Kipp, Tindyebwa et al. 2007). Un estudio en China, por

ejemplo, mostró que las Visitas para proveer confort eran hasta del 56%, mientras que la provisión de alimentos o el apoyo para el trabajo de la tierra se presentó solo en la mitad de los casos (Yang, Wu et al. 2006).

El apoyo de las redes informales es un asunto que depende de la cultura, de la situación que lo motiva y de las condiciones del contexto. Hansen sugiere que las redes sociales responden de manera positiva ante los casos de pérdida o muerte, pero no en los casos de severidad de los síntomas (Hansen, Vaughan et al. 2009).

La experiencia del VIH, tan extendida en los países del África sub-Sahariana, ha mostrado cómo en ausencia de iniciativas de soporte sistemático por parte del gobierno, las sociedades se organizan en cooperativas, asociaciones de crédito y ahorro, clubes de ahorro, asociaciones de asistencia mutua, asistencia funeraria, para constituir la seguridad social informal y de esta forma contribuir con soporte financiero, alimentos, trabajo, cuidados personales a los enfermos o educación a los niños afectados, consejería y soporte espiritual entre otros (Foster 2007).

En países del África, existe apoyo generalizado en situaciones críticas como la muerte de una persona, los procesos de enfermedad terminal, la viudez y cuando la responsabilidad de la jefatura del hogar recae en los menores, pero dichas estrategias fallan cuando la pobreza es diseminada o cuando se exacerban los problemas de manera extrema o abrupta, así como cuando se trata de poblaciones estigmatizadas. Foster encontró diferencias en el apoyo que reciben las familias según el grado de riqueza, así, las familias más pobres acuden en mayor grado a las transferencias informales o al sistema de caridad para poder sobrevivir, pero en países como Tanzania las familias más ricas reciben más soporte que las pobres (Foster 2007). Este problema relacionado con la falta de equidad puede complejizar las situaciones y profundizar la pobreza en los grupos más vulnerables. Según el mismo autor, las redes comunitarias son más fuertes donde la cohesión social es más alta y en áreas rurales donde se conservan las costumbres, mientras estas son más débiles en países afectados por la

urbanización y otros desajustes sociales como la violencia (Foster 2007). Estas relaciones deben ser exploradas mediante investigaciones específicas.

Los individuos y familias se apegan a la fe y la religión para procesar los importantes cambios que suceden cuando algún miembro tiene VIH. Este hallazgo fue también reportado por otros autores (Rehm and Franck 2000). La religión y las instituciones religiosas históricamente han provisto a la gente, en especial aquellas con enfermedades crónicas de apoyo emocional, económico. Algunos estudios han mostrado cómo en pacientes con VIH, la religión o el soporte espiritual se ha asociado al mejoramiento de las condiciones físicas y psicológicas, disminuyendo los niveles de estrés, especialmente entre mujeres, mejorando las estrategias activas de afrontamiento, mejorando el soporte social y prolongando la supervivencia (Dematteo, Wells et al. 2002; Prado, Feaster et al. 2004; Ironson and Hayward 2008). Sin embargo este estudio encontró que muy bajo porcentaje de la población ha revelado su diagnóstico a alguna comunidad religiosa y quienes lo han hecho, han encontrado mayor apoyo moral o afectivo que apoyo material. Un estudio en Uganda identificó este fenómeno atribuyéndolo al miedo a “romper el silencio”, tras el reconocimiento de la participación de las comunidades religiosas en el reforzamiento del estima (Campbell, Foulis et al. 2005; Otolok-Tanga, Atuyambe et al. 2007).

Nuestro estudio encontró que las familias acuden en un alto porcentaje al sistema de institucionalización para adultos y niños con VIH (9% y 10% respectivamente). Las ONG constituyen un mecanismo importante en la institucionalización de niños y adultos, con lo cual, aunque las responsabilidades económicas y de cuidados en las familias se disminuyen, se producen rupturas familiares que minan la calidad de vida de las personas afectadas y disminuyen la fuerza de las relaciones afectivas. Existen datos contradictorios sobre los beneficios de optar por esta estrategia. Algunos estudios han considerado que el sistema de hospicios tiene un efecto positivo para reducir la carga del cuidador, pero los costos económicos directos e indirectos podrían constituir mayores preocupaciones (Meyers and Gray

2001). Algunos autores han mencionado la ineffectividad de la institucionalización por cuanto tienen impactos negativos en los aspectos relacionales. Este tema no ha sido estudiado en Colombia.

Con respecto a las redes institucionales, diversos autores han mostrado como las ONG afrontan limitaciones presupuestales, escaso recurso humano, indiferencia u oposición gubernamental, estigma asociado al SIDA y discomfort social para abordar temas de sexo, por lo tanto su capacidad técnica y logística pueden impedirles el desarrollo adecuado de sus programas (Kelly, Somlai et al. 2006; Loewenson 2007). Cuando las redes sociales carecen de recursos materiales, esto por lo general es compensado mediante el trabajo femenino voluntario (Foster 2007), lo que puede estar reproduciendo las ya marcadas inequidades de género que se producen como efecto del VIH. El estudio de Soto, se encontró que las mujeres que viven con VIH/SIDA presentan una tendencia mayor que los hombres, a una “invisibilidad” social, ya que su acercamiento, participación y continuidad en grupos de personas que viven con VIH/SIDA es mucho menor debido a fenómenos culturales de socialización y responsabilidades familiares entre otros (Soto, Ramírez et al. 2002).

Por último debido a la difícil situación socioeconómica experimentada por los individuos y familias, las redes sociales juegan un papel importante en la provisión solidaria de los medicamentos ARV cuando no son suministrados en forma oportuna por las IPS. Las redes sociales informales constituyen escenarios de comercialización y compraventa de medicamentos. Lo que para el comprador es la única manera para permanecer vivo, para quien lo vende es la solución inmediata a una necesidad básica y la reducción de su tiempo y calidad de vida.

8.6. CONCLUSIONES

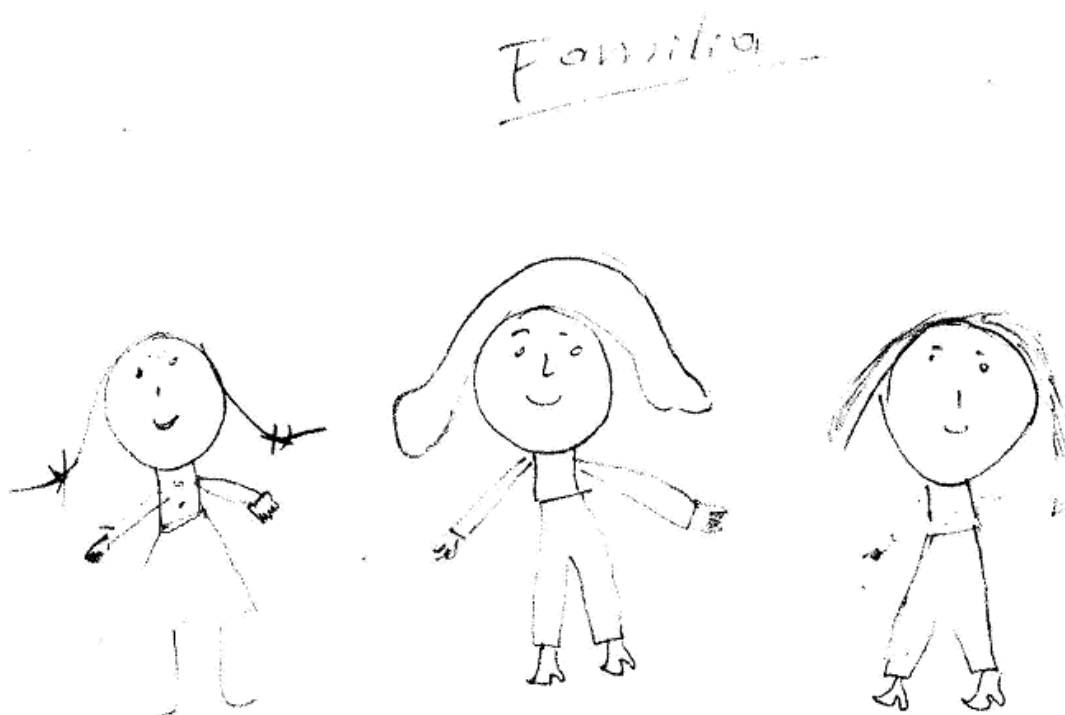
Las personas con VIH atraviesan por procesos complejos en los que tienen que discernir las posibilidades y limitaciones de revelar su diagnóstico. A pesar de que la revelación del diagnóstico en sus redes sociales puede proveer a las personas con VIH mecanismos para superar las crisis y recibir soporte material, emocional e instrumental, las personas pueden experimentar problemas relacionados con el estigma y la discriminación en sus redes sociales. Los programas de atención deben proveer las bases para manejar este dilema y reducir las cargas de estrés que éste genera.

Las redes sociales primarias y secundarias prestan distintos servicios a las PVV y sus familias. Estos son predominantemente de tipo informacional o de soporte emocional. Algunas ONG juegan un papel importante en los procesos de institucionalización de los niños y adultos con VIH cuando la familia no puede asumir la responsabilidad, bien sea por falta de recursos, dificultades para proveerles cuidado o necesidad de aliviar la carga física, emocional y financiera.

Entre las redes secundarias contempladas, la iglesia es la que tiene un rol menos activo en la provisión de servicios prácticos o bienes materiales. No obstante, los individuos y familias fortalecen su fé para afrontar los complejos procesos relacionados con el VIH.

Existe poca literatura en Colombia que indague por los procesos desarrollados por las distintas redes sociales formales e informales para soportar las necesidades axiológicas y existenciales, así como los logros alcanzados en términos de calidad de vida para las personas y familias con VIH. Es necesario continuar trabajando en la comprensión de este importante mecanismo de protección social

9. CAPÍTULO 9. APORTES DE LA TESIS A LA CONSTRUCCIÓN DEL CONOCIMIENTO CIENTÍFICO PARA LA APROXIMACIÓN A LA PROBLEMÁTICA DEL IMPACTO SOCIAL Y ECONÓMICO DEL VIH EN LAS FAMILIAS



Representación de la familia de una mujer madre cabeza de familia, quien vive en una familia compuesta.

9.1. PROPUESTA DE UN MODELO CONCEPTUAL PARA LA APROXIMACIÓN DEL ESTUDIO DEL IMPACTO SOCIAL Y ECONÓMICO DEL VIH EN LAS FAMILIAS

Miles de familias en Colombia y en Bogotá se han visto seriamente afectadas por los complejos fenómenos que se desencadenan tras el diagnóstico del VIH/SIDA en alguno o varios de sus miembros. En las políticas para el manejo de la epidemia, el VIH ha quedado relegado al plano biológico e individual a pesar de la evidencia cada vez más concreta de los profundos efectos físicos, psicológicos, emocionales, sociales y económicos, tanto en el individuo como en las familias. Son muy pocos los procesos que se han venido desarrollando para dar paso a una respuesta eficaz que logre prevenir y reducir el impacto del VIH y mejorar la calidad de vida de las familias.

Uno de los factores que ha impedido este paso, además de los ya conocidos discursos economicistas de la limitación presupuestal, es la forma de entender el problema del VIH. El VIH no es sólo una condición física. El VIH es una condición social que tiene implicaciones en todas las esferas de la vida, incluyendo la situación clínica. Cuando se afirma que es social se está pensando en el estatus que la sociedad le ha dado y sigue reproduciendo a partir de sus imaginarios y prácticas. Desde el comienzo de la epidemia, el foco de atención se ha puesto en los grupos más estigmatizados, situación que pese al tiempo y a los avances médico-científicos no ha logrado superarse. Hoy, miles de mujeres, hombres, niños y ancianos han sido infectados y cada uno de ellos tendrá con seguridad una historia familiar por contar, una historia que en nombre de la privacidad del ámbito familiar y la necesidad de exonerarse de responsabilidades, la sociedad y el Estado ha preferido obviar y callar.

Aunque es importante determinar los efectos del VIH desde una perspectiva microsociológica, los elementos macrosociales no se pueden perder de vista en la discusión del impacto del VIH.

Según Osmond, la privatización de la familia ha dado lugar a que el foco de atención de los investigadores sean las relaciones dentro de la familia y no la forma en que las relaciones familiares y las estructuras familiares están influenciadas por procesos macrosociales e ideológicos (Gracia 2000). Consecuente con esta línea de pensamiento, la literatura internacional con predominio de estudios en África y en Estados Unidos se ha centrado en la determinación de los fenómenos psicológicos y económicos que suceden en los hogares tras la infección de uno de sus miembros, sin tener en cuenta las determinaciones sociales de estos fenómenos. Algunas aproximaciones al estudio del impacto del VIH intentan elucidar los fenómenos que se presentan en el interior de las familias una vez se realiza la revelación del diagnóstico. Algunos estudios analizan los efectos de la mortalidad por VIH en la población adulta en edad de trabajar sobre la producción, el ingreso y los bienes: La mayoría parten de un concepto tradicional de familia y centran su atención en los fenómenos que se producen en los niños huérfanos (Barnett and Clement 2005). Otros estudios han identificado las relaciones entre el soporte social y los fenómenos psicológicos y una creciente literatura determina los efectos del VIH en el empleo y los mercados de trabajo.

Desde la teoría crítica asumida en este trabajo, se reconoce que las familias con sus diferentes formas de organización son determinadas social e históricamente, es decir su filiación, funciones, estructura, el tipo de afrontamiento que tengan ante ciertas contingencias o procesos como el VIH dependen del medio social y cultural, pero también constituyen una fuerza con capacidad transformadora tanto de los significados, proyectos y relaciones entre sus miembros, como del entorno y la sociedad de la que hacen parte. La teoría crítica trata de situar al individuo en el medio social en el que está inmerso y toma conciencia de las determinaciones

históricas e ideológicas de su comportamiento (Breilh 2004). Estas interacciones no siguen un flujo lineal, por el contrario, las interacciones entre estos fenómenos producen procesos multidireccionales. Desde este enfoque, los impactos del VIH en las familias no se producen por efecto exclusivo de la condición de salud o las decisiones que se tomen en el interior de las mismas, sino que son resultado de los procesos culturales y políticos que permean a las familias y a las instituciones, son el resultado de la posición social de la familia y por supuesto los recursos con los que cuenta, son el resultante de los procesos del mercado, de la organización de los servicios de salud, del modelo de desarrollo asumido y los mecanismos de protección social que se acojan y, en un mayor nivel, de las políticas internacionales vinculadas con el desarrollo y de las políticas económicas que se han traducido en la reducción de los presupuestos para los servicios de salud a las intervenciones costo-efectivas y aquellas que tengan con impacto en el capital humano (Bank 1993).

Debido a las políticas utilitaristas y a las políticas de familiarización que surgen de los actuales modelos de desarrollo, las familias están absorbiendo los riesgos de la protección social de sus miembros con lo cual su propia salud, bienestar y desarrollo se están viendo amenazados (Esping-Andersen 2000). Estas políticas resultan instrumentales para la reducción del Estado, con lo cual se ejercen mecanismos para mantener inmutables las estructuras de poder y la dominación de los grupos más pobres.

Otro elemento central en la discusión de los impactos sociales y económicos del VIH en las familias es la familia en sí misma. Esta no es un ente homogéneo, como tampoco el nicho de las relaciones sosegadas. Desde la teoría crítica se rechazan las concepciones de la familia como aquel lugar donde se producen de manera exclusiva las relaciones armoniosas y afectuosas, para reconocer que las relaciones familiares están también marcadas por lo dialéctico, por el conflicto y las relaciones de poder (Gracia 2000).

De acuerdo con la teoría crítica, se han determinado los elementos del orden singular, particular y general bajo un concepto dialéctico, dinámico y jerárquico. El carácter del movimiento es complejo porque responde a un proceso de reproducción y generación donde los fenómenos estructurales subsumen y determinan en forma relativa a aquellos de índole particular y singular. La estructura reproduce ciertas condiciones de las familias pero estas también generan cambios, entran en contradicción con los determinantes estructurales para contribuir a los procesos de generación (Breilh 2004). Este acercamiento tiene el potencial de identificar no solo el impacto del VIH en la calidad de vida de las familias, sino también la red de interacciones que determinan dicho impacto en los distintos grupos sociales.

Para mostrar la complejidad de los fenómenos relacionados con el impacto social y económico del VIH en las familias, así como la perspectiva teórica en la que se sustenta la propuesta se realizó un constructo o modelo explicativo basado en las siguientes premisas:

Es necesario entender los fenómenos microsociales y macrosociales que ubican a las familias con VIH en un contexto social y económico concreto que determina la posición social (Diderichsen, Evans et al. 2002; Marmot 2004), y la calidad de vida como resultante concreta. La calidad de vida de las familias a su vez modifica el entorno social.

Los impactos sociales y económicos se producen de manera diferente de acuerdo con los distintos tipos de familias. Estos ocurren aun si la PVV decide no revelar el diagnóstico a los miembros de la familia. Como se ha venido mostrando a lo largo del trabajo, el impacto social y económico del VIH no se produce de manera similar en todos los miembros de la familia. Las situaciones que vive la familia dependen de las características personales y las propias historias de vida, tanto de la PVV como de otros miembros. Adicionalmente, el impacto socioeconómico

del VIH también depende de las características estructurales de la familia y de la posición social como expresión de los modos de vida.

Los impactos del VIH en las familias transforman a su vez otras condiciones individuales o particulares, por lo que el movimiento puede producir una espiral de fenómenos encadenados que tienen repercusiones en la calidad de vida. Dichos efectos pueden actuar no solo sobre fenómenos inmediatos, sino provocar efectos a largo plazo que puedan interferir con las capacidades. El impacto del VIH en las familias no es un proceso estático, éste se va transformando de acuerdo con el contexto, los cambios históricos del nivel científico, tecnológico, político, social, familiar y económico.

Estos marcos conceptuales y teóricos se han integrado en dos modelos que permite evidenciar la compleja interacción de los impactos del VIH en las familias (Figura 36) y sus determinantes (Figura 37).

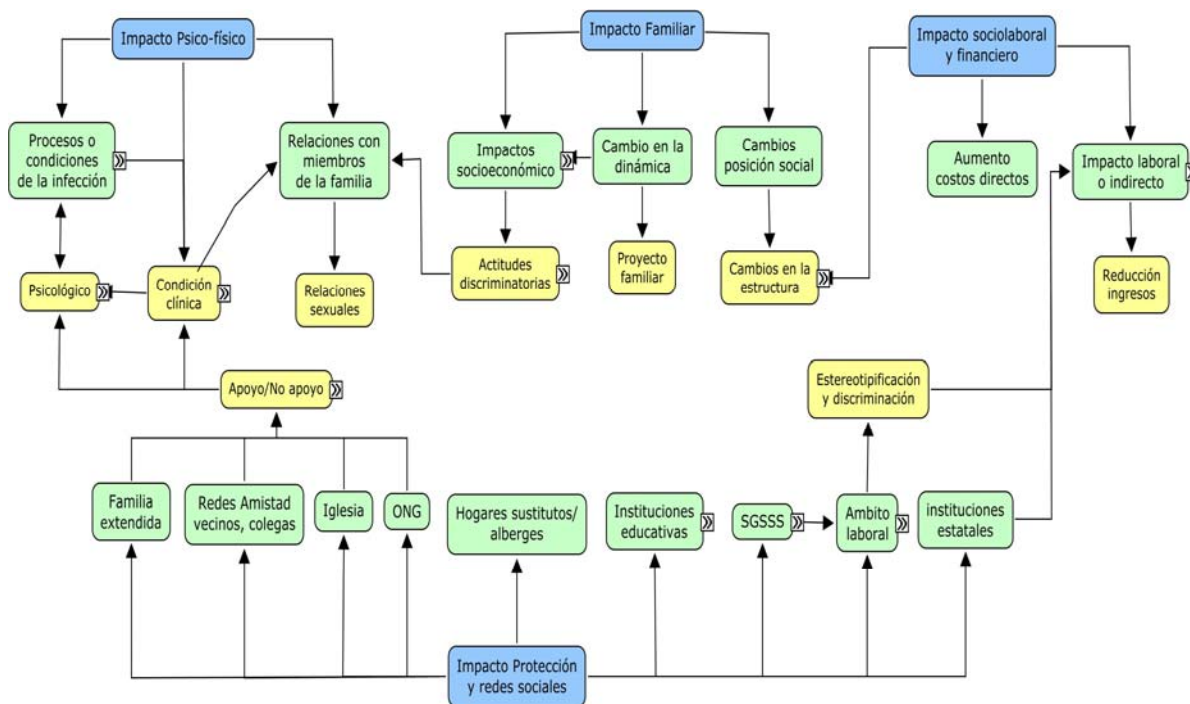


Figura 36. Interacción de los impactos del VIH en las familias

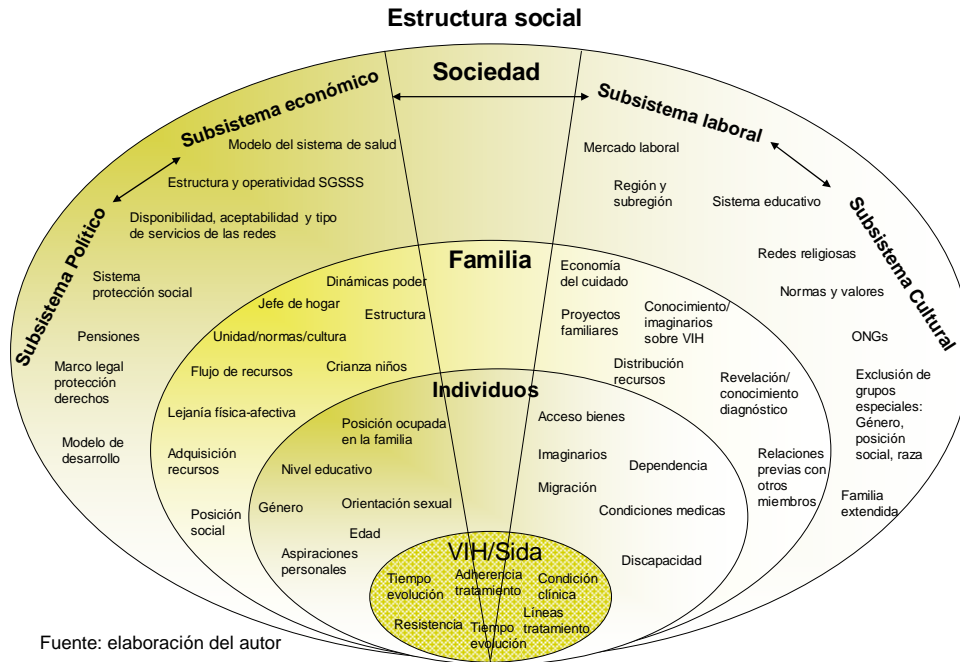


Figura 37. Modelo explicativo que intenta mostrar las interacciones bidireccionales entre las condiciones micro y macrosociales

9.2. PROPUESTA DE CONSTRUCCIÓN DE UN INDICADOR DEL IMPACTO DEL VIH EN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS FAMILIAS CON VIH

9.2.1.ANTECEDENTES

En los capítulos previos se han identificado de manera independiente las variables que nos permiten identificar las condiciones estructurales de las familias, su posición social, la distribución de recursos para responder a las demandas generadas por el VIH, así como los complejos impactos del orden socioemocional, laboral y financiero que se producen ante el diagnóstico del VIH. Estos fenómenos en conjunto están configurando nuevas situaciones que influyen en la calidad de vida de las familias con VIH. El mejoramiento de la calidad de vida es el fin de las políticas sociales relacionadas con el desarrollo, por lo tanto, entender los elementos que determinan la calidad de vida en los IFV y poder determinarnos de manera práctica dará pautas para la formulación y evaluación de la política pública.

Desde la década de los 80, el tema de la calidad de vida ha tomado fuerza como un resultado que refleja los efectos del proceso del VIH en el bienestar (Murdaugh 1998). Incluye pero no se limita al funcionamiento físico y cognitivo, al estatus emocional y a los factores relacionados con el rol social. Los estudios de calidad de vida relacionados con el VIH han tenido un enfoque predominantemente funcionalista y centrado en los efectos del VIH/SIDA en las PVV. Tradicionalmente se ha referido al análisis objetivo y subjetivo de “la influencia del estado de salud en la habilidad de las personas para lograr y mantener un nivel de funcionamiento” (Yen, Tsai et al. 2004), pero ninguno hasta el momento ha determinado la relación del VIH en la Calidad de vida en las familias.

La noción de calidad de vida puede variar de acuerdo con los intereses, las etapas del desarrollo o las condiciones de salud particulares. El concepto de calidad de vida varía en virtud de las diferencias de edad y de la condición clínica. Como lo muestra Ledlie, para un niño con VIH calidad de vida puede significar “poder ir a la escuela, tener menos ingresos hospitalarios y disfrutar con sus amigos” (Ledlie 2001). Para otros autores puede significar el ajuste a las nuevas condiciones de vida a partir de las circunstancias provocadas por el VIH (Kohli, Sane et al. 2005; Hansen, Vaughan et al. 2009).

Autores como Amartya Sen, Marta Nussbaum y otros humanitaristas (Sen and Nussbaum 1993) defienden que la Calidad de vida está definida social e históricamente, no solo en virtud de los bienes, sino gracias a un vector de funcionamiento que permite transformarlos en formas útiles para el desarrollo de las capacidades, tanto en el *Ser* como en el *Hacer* (Sen 1992; Sen and Nussbaum 1993; OPS 2002; Sen 2002; Sen 2002). Una contribución importante a esta corriente podría reconocerse en el enfoque escandinavo de Erik Allardt (Allardt 2002) quien propone además de las capacidades ya mencionadas, otras dependientes del *Amar* y el *Tener*. Todos ellos reconocen la importancia de los bienes, pero rescatan los aspectos humanos y relacionales que permiten vivir una vida con calidad.

La mayoría de estudios de calidad de vida se han realizado utilizando métodos cuantitativos con instrumentos estandarizados como el HIV adaptation of the Medical Outcomes Questionnaire (MOS-HIV), el *Functional Assesment of HIV infection (FAHI)*, el *AIDS Health Assessment Questionnaire (AIDS-HAQ)*, el *HIV/AIDS-Targeted Quality of Life instrument (HAT-QoL)*, y el *World Health Organization's Quality of Life HIV instrument (WHOQOL-HIV)* (WHOQOL-HIV 2003). Otros estudios han utilizado métodos cualitativos para determinar la calidad de vida (Murdaugh 1998). Estos instrumentos se centran en los fenómenos físicos y funcionales de la calidad de vida en los individuos y no en las familias. En este tipo de medición, los aspectos familiares y socioeconómicos han sido relegados a un plano marginal (Yen, Tsai et al. 2004). De hecho, algunos autores asumen las

condiciones socioeconómicas como “estresores secundarios”. Algunos de los estudios de calidad de vida no advierten la temporalidad y el movimiento de muchos de los fenómenos y según la OMS, algunos de éstos instrumentos podrían resultar inadecuados para el uso en países en desarrollo o en poblaciones más marginalizadas (WHOQOL-HIV 2003) por cuanto los estándares de calidad de vida varían culturalmente.

Hasta el momento no se conocen instrumentos de análisis que permitan acercarse a la evaluación sistemática del impacto de la calidad de vida de las personas y familias con VIH. La calidad de vida no se asume como un instrumento para medir la funcionalidad o la condición de los individuos, por el contrario, el instrumento propuesto aquí determina la calidad de vida en las familias como un estado temporal y cambiante, en el que confluyen los determinantes del orden microsocial y macrosocial relacionados con los cambios inducidos en las familias a partir de la condición del VIH. La determinación de los elementos del orden microsocial está dada en torno a las estructuras y las dinámicas que se producen en las familias tras la condición del VIH en alguno de sus miembros. Los procesos macrosociales se expresan en la posición social y en la respuesta social que se materializa en los mecanismos de protección social relacionados con el SGSSS, así como los recursos de las redes sociales a los que tienen acceso las familias para reducir el impacto del VIH/SIDA.

El enfoque propuesto aquí considera el VIH como uno de los fenómenos que afectan la calidad de vida, pero no como el responsable directo de la calidad de vida desde una lógica causa-efecto. Aquí se propone la calidad de vida como un estado temporal y dinámico que varía en virtud de las condiciones particulares, familiares y del contexto. La calidad de vida es un resultante de los procesos estructurales y coyunturales que modula el desarrollo de las capacidades y las libertades.

9.2.2.Objetivos específicos

- Proponer una medida que agregue distintos dominios de la calidad de vida para los individuos y familias con VIH
- Determinar las diferencias en la calidad de vida de acuerdo con distintos subgrupos en la muestra

9.2.3.Método

Para determinar la calidad de vida en las familias con VIH se propone un índice que agrega y resume los complejos fenómenos que ya han sido descritos de manera separada en los capítulos previos. Desde un punto de vista pragmático, el tener un índice que permita caracterizar la calidad de vida de los IFV en un contexto particular, constituirá una herramienta para orientar y evaluar la política pública en la medida en que se puedan hacer comparaciones entre diferentes subpoblaciones, o diferentes momentos en el tiempo. El ICV-IFV puede ser utilizado para realizar comparaciones en estudios longitudinales posteriores o como herramienta en investigaciones evaluativas de las intervenciones en salud pública. Esta escala puede ser adaptada en otros contextos con las modificaciones que permitan reconocer las variaciones culturales.

Por cuanto este estudio se centra en la teoría crítica, resulta de particular interés las medidas del ICV-IFV que nos permiten acercarnos a la comprensión de los procesos relacionados con la equidad. Esto es, la definición de la calidad de vida de acuerdo con las estructuras familiares del contexto, la posición que se ocupa en la estructura social y el género y la identidad sexual de las PVV.

Hay que tener claro que estos fenómenos sociales son procesos complejos y dinámicos, por lo tanto, la construcción del índice global es solo una aproximación al problema. Es preciso advertir que los índices varían en virtud de las categorías

de análisis y variables utilizadas y por tanto, la estimación puede ser imprecisa e incluso implica un riesgo de subestimación o sobreestimación del fenómeno, situación que puede ser objeto de discusión.

Para la construcción del índice de calidad de vida en los individuos y familias con VIH (ICV-IFV) se identificaron cinco dominios que se corresponden con los fenómenos que suceden en las familias tras el diagnóstico del VIH, pero también con aquellos procesos del orden estructural que definen los modos de vida de las familias en el contexto particular. Estos fenómenos son la expresión de complejos procesos del orden micro y macrosocial como se describió anteriormente: 1) El entorno familiar 2) los efectos emocionales, 3). Los efectos sociolaborales y financieros del VIH en las familias, 4) la posición social y 5) La protección social.

Los dominios y las variables que las componen resultaron de una extensa revisión bibliográfica y del análisis por expertos en el contexto particular. La conformación general de los dominios se describe a continuación y las variables pueden observar en el anexo 4.

Entorno familiar: Esta categoría contiene variables relacionadas con la estructura o tipología familiar y el soporte que la familia brinda a la persona con VIH en términos económicos, afectivos, así como su participación en la economía del cuidado. La categoría también incluyó la presencia de niños con VIH en la familia

Posición social: En esta categoría se incluyeron aquellos elementos de carácter estructural que estarían determinando las posibilidades materiales concretas de las familias y la identidad a los grupos sociales particulares. Allí se incluyeron entre otras el estrato socioeconómico, el nivel educativo de la PVV y del jefe de hogar, la pobreza económica e inmaterial subjetiva, los ingresos y la condición de discapacidad.

Mecanismos de protección social y redes sociales: En esta categoría se incluyeron variables relacionadas con la afiliación al SGSSS y algunos problemas de acceso al mismo. En adición a ello se condieraron algunos elementos relacionados con el apoyo práctico y material ofrecido por las redes de protección social.

Impacto sociaemocional: Esta categoría resultó de la agregación de aquellos fenómenos sociales de tipo relacional que se generan en las familias cuando se conoce el diagnóstico. Entre ellos se incluyó las relaciones afectivas, los procesos de desintegración familiar, la deserción escolar y el trabajo infantil.

9.2.3.1. Análisis estadísticos

La construcción del índice implica la reducción del alto número de variables contenidas en cada uno de los dominios en un conjunto de factores. Para ello se ha seleccionado el procedimiento de análisis factorial exploratorio, en el que las variables que constituyen cada dominio son explicadas linealmente en función de los factores seleccionados. El análisis de factores incluye las técnicas de análisis de componentes principales categóricos, el análisis de correspondencias múltiples (ACM), y el análisis de componentes principales. Estos se explican brevemente a continuación

9.2.3.1.1. Análisis de componentes principales categóricos- Categorical Principal Components Analysis- (CATPCA).

El CATPCA reduce la dimensionalidad de los datos a la vez que asigna un valor numérico a las variables categóricas. De esta manera se obtiene un conjunto de factores que expliquen la covariación de un conjunto mayor de variables. Cada variable es expresada como una combinación lineal de factores no observables directamente. De esta manera se interpreta un pequeño número de componentes

en lugar de un número grande de variables. De modo ideal, se buscan $k < p$ variables que sean combinaciones lineales de las p originales llamado conjunto de componentes principales, las cuales se van construyendo según el orden de importancia en cuanto a la variabilidad total que recogen de la muestra. Estos componentes principales deben estar intercorrelacionados, recogiendo la mayor parte de la información o variabilidad de los datos.

9.2.3.1.2. Análisis de correspondencias múltiples (ACM)

Para medir el grado de asociación lineal entre las variables se utilizó el método de Análisis de correspondencias múltiples. Las variables categóricas se cuantifican de forma óptima en la dimensionalidad especificada mediante procedimientos de escalamiento óptimo. Mediante el procedimiento de escalado óptimo multidimensional se asigna valores numéricos a las variables cualitativas. Dichos valores se representan en tablas de contingencia para estudiar las eventuales relaciones existentes entre las variables nominales. De esta manera se encuentra la “mejor” representación para dos conjuntos de datos. Con el ACM se realizó la reducción dimensional de los atributos de cada conjunto de variables que representan cada uno de los dominios. Mediante el ACM se obtuvieron dos dimensiones (factores), la primera de ellas explica la mayor parte de la asociación total entre las variables (medidas mediante un coeficiente ji-cuadrado). La segunda dimensión explica la mayor parte del residuo de la asociación no explicada por la primera. Como resultado, se pueden modelar relaciones no lineales entre las variables. De acuerdo con el análisis de correlaciones, se eliminaron aquellas variables que no influían en la variabilidad. Este proceso fue altamente iterativo, esto es, el programa se corrió en repetidas ocasiones buscando optimizar la variabilidad explicada con el tamaño de la muestra y el número de variables. La idoneidad de la técnica se verificó mediante el test de esfericidad de Barlett con el cual se obtuvo un valor de $p < 0,001$.

9.2.3.1.3. Cálculos para la construcción del índice compuesto

El índice compuesto¹³ se generó utilizando la técnica de factores a partir de la construcción de las cinco dominios que surgieron como resultado del procedimiento CATPCA. De esta forma se analiza la influencia de las variables de cada nivel en la variable dependiente, ofreciendo además la posibilidad de determinar la estructura anidada de los datos en los diferentes niveles. (Lebart 1984).

Como validación del análisis de componentes principales se realizó la medida de la adecuación muestral de *Kaiser-Meyer-Olkin*, la cual contrasta si las correlaciones parciales entre las variables son pequeñas. Esta toma valores entre 0 y 1, e indica que el análisis factorial es tanto más adecuado cuanto mayor sea su valor. Posteriormente se realizó la prueba de esfericidad de *Bartlett* mediante la cual se contrasta si la matriz de correlaciones es una matriz identidad. De este proceso se obtuvo un p -valor $< 0,001$, lo que indica que la técnica estadística empleada es adecuada.

9.2.4. Resultados

La consistencia interna (reliability) medida por el Alfa de Cronbach fue superior a 0.875 para todos los dominios

¹³ Los índices compuestos se obtienen por combinación de los índices simples de cada una de las magnitudes se están analizando, es decir, se está teniendo en cuenta varias magnitudes al mismo tiempo.

Tabla 21. Valores alfa de los dominios utilizados como indicadores

<i>Indicador</i>	<i>Dimensión</i>	<i>Alfa de Cronbach</i>	<i>Total (autovalores)</i>
Entorno familiar	1	.895	31.189
	2	.852	24.373
	Total	.962(a)	55.562
Posición social	1	.708	3.052
	2	.687	2.875
	Total	.875(a)	5.927
Redes sociales	1	.956	47.396
	2	.698	11.692
	Total	.972(a)	59.088
Impacto socioemocional	1	.893	50.901
	2	.491	17.918
	Total	.950(a)	68.819
Impacto sociolaboral y financiero	1	.632	2.239
	2	.545	1.912
	Total	.867(a)	4.150

Tabla 22. Matriz de correlaciones de los 5 indicadores seleccionados

	Entorno familiar	Posición social	Redes sociales	Impacto socioemocional	Impacto sociolaboral y financiero	Índice de calidad de vida
Entorno familiar	1	-,001	,060	-,019	-,009	,038
Posición social	-,001	1	,071**	,347*	,242*	,818*
Redes sociales	,060	,071**	1	-,056	-,049	,160*
Impacto socioeconómico	,019	,347*	-,056	1	,073**	,709*
Impacto sociolaboral y financiero	-,009	,242*	-,049	,073**	1	,517*
Índice de calidad de vida	,038	,818*	,160*	,709*	,517*	1

*Significancia del 1%

**Significancia del 10%

Tabla 23. Matriz de componentes principales

	Componente	
	1	2
Entorno familiar	.038	-.587
Posición social	.818	.025
Redes sociales	-.160	.731
Impacto socioeconómico	-.709	.144
Impacto sociolaboral	.517	.429

Método de extracción: Análisis de componentes principales.

9.2.4.1. Índice calidad de vida para los individuos y familias con VIH (ICV-IFV)

El índice compuesto (ICV-IFV) se expresa de la siguiente forma:

$ICV-IF = 0,038 * Entorno\ familiar + 0,818 * Posición\ social - 0,160 * Redes\ sociales - 0,709 * Impacto\ social\ y\ emocional + 0,517 * Impacto\ sociolaboral\ y\ financiero$. La media del ICV-IFV tipificado es de 63.

El índice (ICV-IFV) toma valores entre -4,0915 y 2,3877. Para facilitar el análisis se tipificó el índice con el fin de que este tome valores entre 0 y 100 puntos, es así como se obtuvo un nuevo índice ICV-IFV cuya media es 63,14 (55 y 80 puntos).

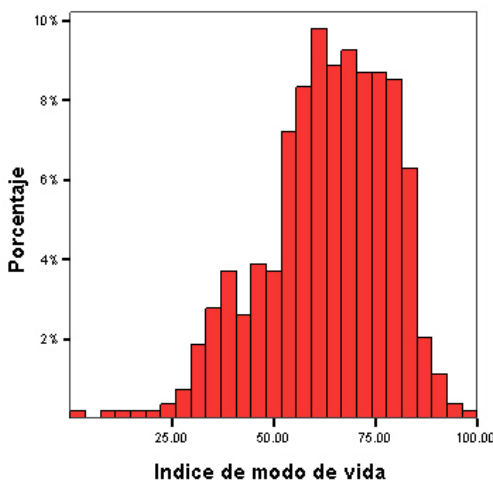


Figura 38. Histograma Índice del impacto del VIH en la calidad de vida

Existen pocos individuos (menos del 5%) con muy bajos índices (menores a 20 puntos). El 12,5% de los entrevistados tienen el mejor modo de vida dentro de los encuestados, estos tienen un nivel de vida superior a los 80 puntos.

Como se observa en la figura 39, las variables que más peso toman en el índice, es decir los dominios que afectan significativamente el modo de vida de los encuestados son la posición social, el impacto sociolaboral e impacto afectivo y emocional. Los dominios que estarían produciendo un menor efecto en el índice

global de modo de vida son el entorno familiar y las redes sociales. A continuación se observa el plano de las componentes principales en donde se puede asociar cada uno de los cinco índices:

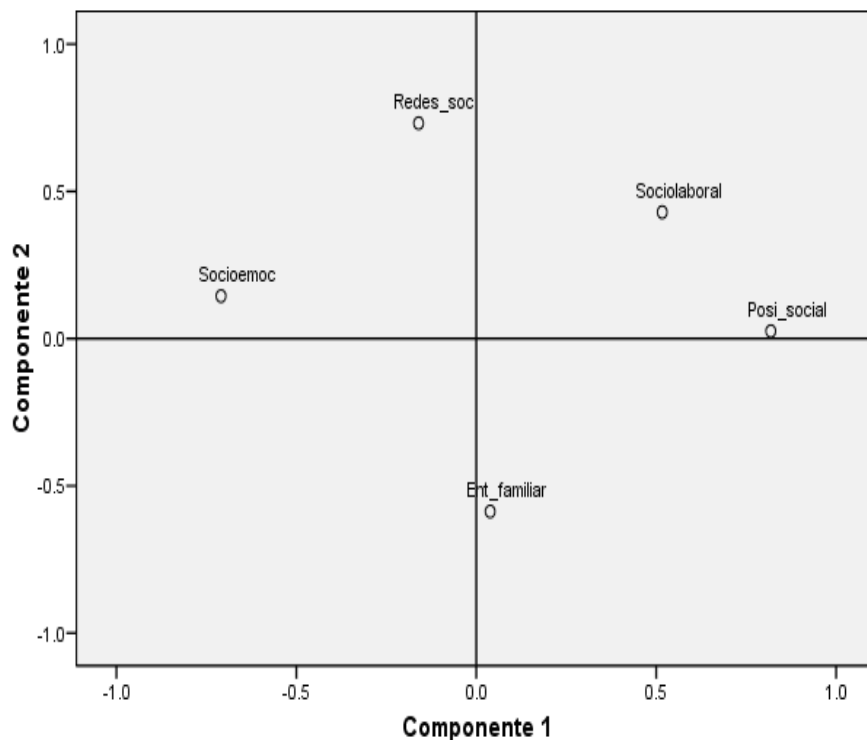


Figura 39. Primeras dos componentes principales de los cinco índices

Con el objetivo de determinar el comportamiento del índice global de acuerdo con distintas subpoblaciones de la muestra, se procedió a analizar la calidad de vida según la situación clínica, el género y la identidad sexual, la tipología familiar. En la tabla 24 se muestran las estadísticas descriptivas que toman las distintas categorías en el índice

Tabla 24. Estadísticas descriptivas de los valores que toman las distintas categorías en el ICV-IFV

Categoría	Variables	Media	Mediana	Máximo	Mínimo	Desviación típica
Estatus Clínico	VIH asintomático	62,23	68,08	95,26	8,71	18,85
	Sida	60,57	61,41	100	0	14,59
Discapacidad física	Si	58,88	58,72	100	0	15,18
	No	64,04	66,5	95,26	8,71	15,37
Identidad sexual- Género	Hombre- Homosexual	71,26	71,86	95,26	37,44	10,5
	Hombre- Heterosexual	58,81	61,02	83,21	0	13,64
	Hombre-Bisexual	64,61	64,62	100	8,71	15
	Mujer	49,6	46,84	89,03	11,44	16,38
Tipología familiar	Tradicional nuclear biparental-origen	67,39	66,96	87,08	50,04	9,65
	Nucleares monoparentales de origen	67,59	67,95	84,2	40,93	9,2
	Origen con solo hermanos	62,89	63,15	82,79	48,02	9,8
	Tradicional nuclear biparental- conformada	52,73	51,9	100	22,74	13,83
	Parejas sin hijos	72,06	76,26	86,5	39,85	11,06
	Monoparental conformada	36,94	37,31	46,91	26,24	10,27
	No refiere	68,07	69,61	95,26	0	14,87
	Familia compuesta	55,31	55,76	90,68	11,44	16,16

Para descartar la hipótesis nula $H_0 =$ impacto socioeconómico se comporta de la misma manera independiente del tipo de familia, de la condición clínica y del género y la identidad sexual se utilizó prueba de Kruskal-Wallis¹⁴ con un nivel de significación < 0.01 . Los resultados nos permiten rechazar la hipótesis nula y sugieren que existen diferencias significativas en el impacto socioeconómico de

¹⁴ La prueba de Kruskal-Wallis es un método no paramétrico para probar si un grupo de datos proviene de la misma población y no asume normalidad en los datos

acuerdo con los distintos subgrupos de la muestra. Nótese que no existen diferencias entre los mecanismos de protección social para los distintos tipos de familias (Tabla 25).

Tabla 25. Valor P para descartar la hipótesis nula

Prueba de Kruskal-Wallis*						
	Entorno familiar	Posición social	Redes sociales	Impacto socioeconómico	Impacto sociolaboral y financiero	
Chi-cuadrado	95.91	55.72	4.41	95.66	23.94	
gl	7.00	7.00	7.00	7.00	7.00	
P- Valor	0.00	0.00	0.73	0.00	0.00	

*Variable de agrupación: Tipología de familia

9.2.4.2. Análisis diferencial del ICV-IFV según tipología familiar, género e identidad sexual y condiciones clínicas

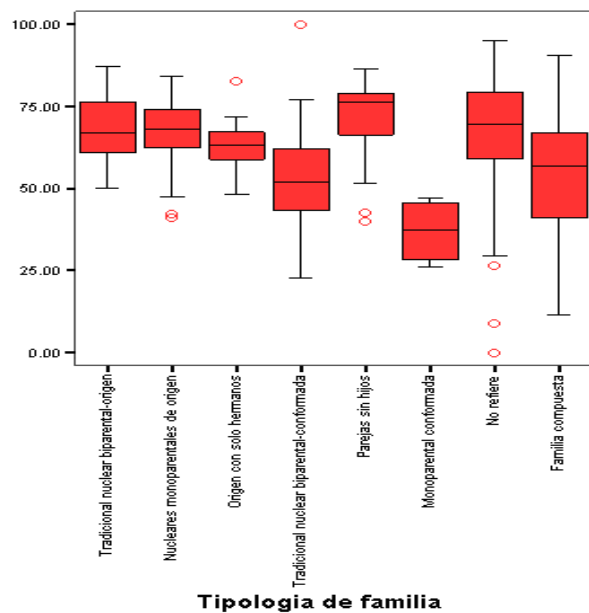
ICV-IFV de acuerdo con la tipología de familia: El puntaje del (ICV-IFV), tiene dos tendencias marcadas; la primera característica es la que tienen las personas con familia monoparental conformada los cuales tienen el peor promedio de (ICV-IFV), la segunda característica marcada se encuentra con los que viven en familias compuestas que están por debajo del promedio global del índice (el promedio del ICV-IFV en este grupo es 55,31) pero, tienen una gran varianza en los puntajes lo que expresa que existe grandes diferencias en la calidad de vida en este tipo de familias. Las familias que mejor índice tienen son aquellas conformadas por parejas sin hijos (ver figura 40a).

(ICV-IFV) y su relación con el género y la identidad sexual: Se observa que el promedio del puntaje del (ICV-IFV) se diferenció fuertemente según la identidad sexual y género. En general los hombres homosexuales entrevistados tienen

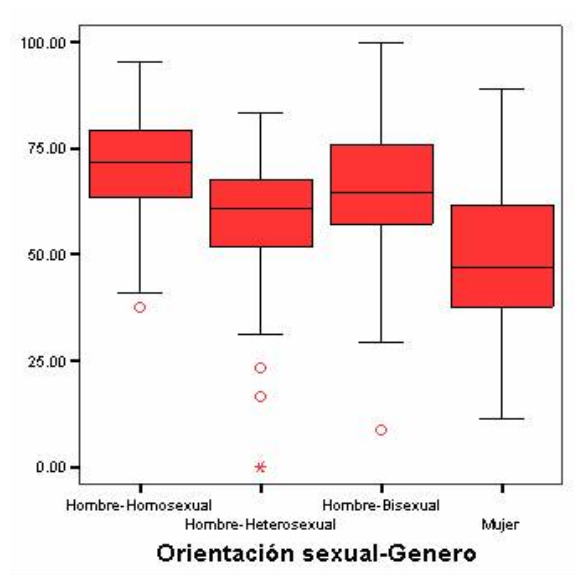
modos de vida mucho mejores que los demás grupos, principalmente debido a que tienen un menor impacto socio laboral y financiero, así como una mejor posición social. Por otro lado, se observa que el 50% de las mujeres tienen puntajes muy inferiores a la media poblacional. El estudio encontró que el índice de calidad de vida global para las mujeres es 1,3 veces más bajo que el de los hombres. Esto puede ser explicado por los bajos índices de soporte por parte de las redes sociales, además de afrontar un impacto social laboral y financiero importante como se mostró en el capítulo 6. El dominio de la posición social de las mujeres también resultó negativo con respecto al resto de la población (ver figura 40b).

ICV-IFV según el estatus clínico y la situación de discapacidad física: Se realizó una prueba t^{15} para igualdad de medias con el fin de evaluar si existe diferencias significativas entre la media de las poblaciones. El p -valor de la prueba, asumiendo igualdad de varianzas luego de aplicar la prueba de *Levene*, es menor a 0,01 lo que indica que estadísticamente las personas que no han desarrollado síntomas de la enfermedad (VIH) tienen en promedio un mejor modo de vida que las personas con SIDA. Así mismo, las personas que no tienen discapacidad física tienen un mejor modo de vida que las personas con alguna discapacidad (Figura 40c y d)

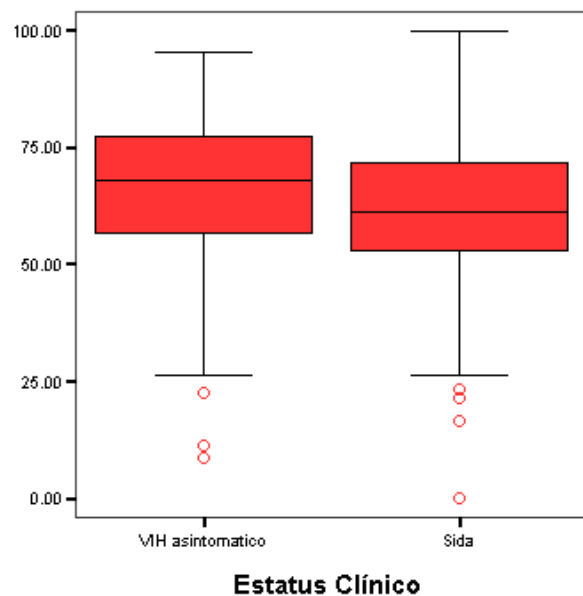
15 Se puede realizar la prueba t para igualdad de medias, dado que la primera componente principal se distribuye normal.



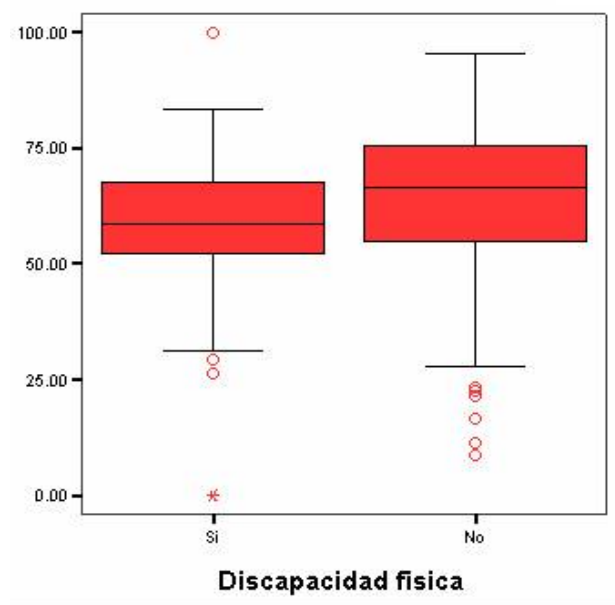
a



b



c



d

Figura 40. ICV-IFV de acuerdo con el tipo de familia (a), el género y la identidad sexual (b), la condición clínica (c), y la discapacidad (d)

Cada uno de los indicadores fue analizado de acuerdo con el tipo de familia y se corrobora que la familia monoparental conformada tienen los peores índices de calidad de vida. La familia biparental de origen tiene un entorno familiar más

desfavorable. La familia biparental confirmada tiene mayor impacto socioemocional, mientras las familias compuestas, las parejas sin hijos y aquellas personas que no refirieron familia tiene mayor impacto sociolaboral y financiero (ver figura 41).

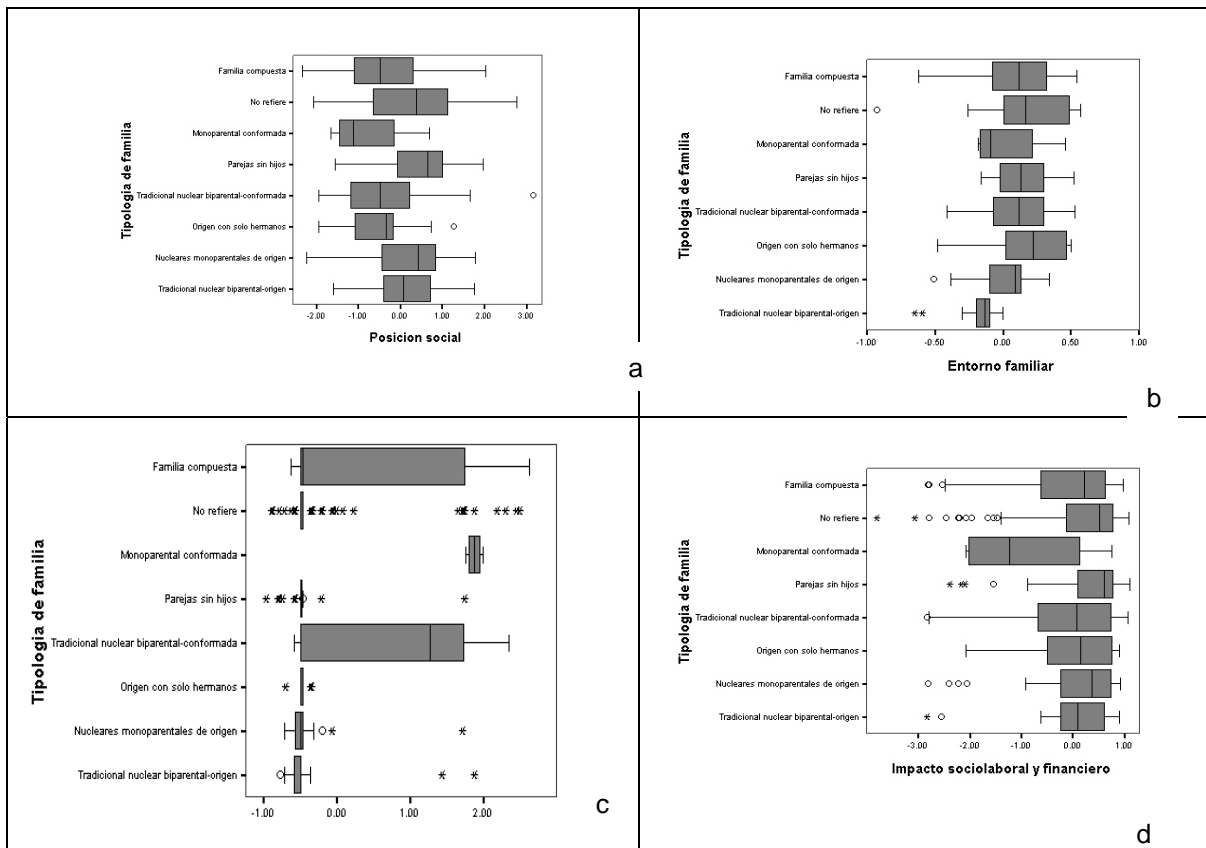


Figura 41. Diferencias en cuatro indicadores del impacto de acuerdo con el tipo de familia a) Posición social, b) Entorno familiar, c) Impacto socioemocional, y d) Impacto sociolaboral y financiero

9.2.5. Discusión

El ICF-IFV como una estrategia que sintetiza los complejos fenómenos mostrados en los anteriores capítulos es una forma útil de realizar comparaciones entre subgrupos en la muestra y en definitiva permite demostrar o descartar esta hipótesis mediante métodos estadísticos. Aunque el índice es una propuesta no

validada, la consistencia interna (reliability) medida por el Alfa de Cronbach fue superior a 0.875 para todos los dominios, mostrando evidencia preliminar de la consistencia interna del índice para medir la calidad de vida en los individuos y familias con VIH.

Nuestros resultados sugieren que la posición social es un determinante estructural que tiene un peso importante en la calidad de vida de los IFV. El impacto sociolaboral y financiero (referido al impacto social y económico que afecta el trabajo, el ingreso y la estructura del gasto), así como el impacto socio-emocional (referido a los cambios que se producen en la familia tras conocer el diagnóstico) estarían jugando también un papel determinante en la calidad de vida de las familias. En la literatura se ha mostrado como los fenómenos socioeconómicos y en especial los fenómenos relacionados con el empleo, los ingresos de las PVV y los costos indirectos estarían implicados en la calidad de vida (Oliva, Roa et al. 2003; Worthington and Krentz 2005; Stangl, Wamai et al. 2007). Según Yen, los sujetos empleados tienen niveles significativamente mayores de calidad de vida que aquellos desempleados (Yen, Tsai et al. 2004).

Los niveles bajos de calidad de vida están relacionados con la poca institucionalización, los bajos niveles educativos y un estrato socioeconómico bastante bajo, mientras que los niveles más altos del índice están representados por las personas que tienen los más altos estratos y niveles educativos, ni ellos ni sus familias han sufrido efectos sociolaborales importantes y no han tenido que recurrir a hacer transformaciones importantes en la estructura del gasto que les represente la venta de bienes o limitaciones para cubrir sus necesidades básicas. Los índices más altos también se relacionan con familias sin hijos o menor impacto socioemocional. En la literatura se ha mencionado que la institucionalización puede producir efectos negativos en las relaciones familiares o en los fenómenos psicosociales (Zhao, Li et al. 2009), la institucionalización podría estar involucrada en el mejoramiento de la calidad de vida de las familias mediante

la reducción del impacto financiero en la familia y el soporte en el cubrimiento de las necesidades básicas de la PVV.

Contrario a nuestras expectativas, el estudio encontró que la protección social y el entorno familiar estarían jugando un papel marginal en la calidad de vida. Estos resultados deben ser interpretados a la luz de la poca variabilidad de los datos, es decir, el 95% de los entrevistados está afiliado al SGSSS, por lo tanto, a pesar de las fallas del sistema, este se constituye en un mecanismo de protección social eficiente para evitar una influencia negativa en la calidad de vida. Por otra parte, se puede evidenciar aquí la poca revelación del diagnóstico de las familias en sus redes sociales próximas y el escaso soporte social para el cubrimiento de las demandas prácticas o económicas. Estos resultados contrastan con otros autores quienes sugiere que el soporte social informacional y afectivo tienen un efecto positivo en la calidad de vida de las PVV (Bastardo and Kimberlin 2000; Hansen, Vaughan et al. 2009; Bajunirwe, Tisch et al. 2009). La calidad de vida es sin embargo medida en términos de la función física del individuo y no de las familias.

Como se ha venido mostrando, las familias experimentan impactos diferenciales de acuerdo al tipo de familia, a la condición clínica y a la posición que se ocupa en la estructura social. Las familias monoparentales conformadas tienen condiciones más desfavorables de tipo estructural (posición social, pero también afrontan un mayor impacto sociolaboral. El entorno familiar también se ve afectado, posiblemente por falta de soporte por parte de los subsistemas familiares. Las familias compuestas tienen condiciones desfavorables en tres dominios: posición social, impacto socioemocional e impacto sociolaboral. Los resultados sugieren que las parejas sin hijos afrontan un impacto socioemocional, pero su situación económica, tanto estructural como el impacto sociolaboral y financiero es mejor que el resto de las familias. Las familias que experimentan mayor impacto sociolaboral y financiero son las familias monoparentales conformadas.

En la literatura existe suficiente evidencia de la relación entre la condición clínica y la calidad de vida de los individuos (Jia, Uphold et al. 2007; Stangl, Wamai et al. 2007). Similares resultados han sido reportados por Hansen quien encontró que el número, tipo y severidad de los síntomas, el tiempo transcurrido desde el momento del diagnóstico, el dolor y el escaso soporte social están relacionados con un impacto negativo en la calidad de vida de las PVV (Hansen, Vaughan et al. 2009). Sin embargo no se conocen estudios que intenten determinar la relación entre la condición clínica de la PVV y la calidad de vida en las familias. Los resultados hallados en esta investigación muestran cómo la severidad de la situación clínica y la discapacidad están relacionadas con peores condiciones en la calidad de vida, así familias con personas en estado de SIDA o en condición de discapacidad tienen niveles inferiores de calidad de vida que aquellas con diagnóstico de VIH.

El estudio del impacto del VIH en la calidad de vida en las familias constituye una propuesta novedosa que incluye cinco esferas de la vida. Debido a que se utilizaron categorías y métodos distintos no es posible comparar los datos generales con otras investigaciones, sin embargo, algunos autores utilizando diferentes medidas de calidad de vida han concluido sobre la relación que existe entre ésta y algunos factores como el trabajo, el apoyo de las redes sociales, y las condiciones clínicas. Estos estudios pueden servir de referencia para validar esta propuesta conceptual y metodológica. Por otra parte, el análisis de la calidad de vida en distintas subpoblaciones de la muestra empieza a generar evidencias de las situaciones de iniquidad social prevalentes en nuestra sociedad y que se exacerban con el proceso del VIH y sugiere los dominios y las poblaciones a las que deberían priorizarse las intervenciones sociales.

Nuestro estudio mostró cómo las mujeres, las personas discapacitadas y las familias monoparentales y las compuestas presentan menores índices de calidad de vida. Una amplia literatura ha mostrado que las mujeres se encuentran en una mayor vulnerabilidad como se mostró en el capítulo 5. Así mismo, la OMS ha

mostrado cómo las mujeres exhiben significativamente peores resultados que los hombres en la medición de la calidad de vida (WHOQOL-HIV 2003). Datos contradictorios fueron encontrados por Hansen y colaboradores quienes no encontraron asociación del género y la identidad sexual con la calidad de vida (Hansen, Vaughan et al. 2009).

9.2.6.Conclusiones

Nuestro estudio propone un nuevo concepto para medir la calidad de vida que asume que la posición social es un elemento familiar y no meramente individual. Por otra parte, se propone la medición de la calidad de vida mediante un índice global que incorpora tanto elementos estructurales como procesos que se desencadenan tras la infección con VIH de uno o varios de los miembros de la familia.

Los resultados arrojados en este trabajo exploratorio muestran que los dominios de posición social, el impacto socioemocional y los impactos sociolaborales y financieros estarían modulando en mayor grado la calidad de vida de las familias con VIH, mientras las redes de protección social estarían actuando en menor grado en la calidad de vida.

El estudio muestra evidencias que entre la población con VIH, las mujeres, las personas discapacitadas y las familias monoparentales conformadas y las compuestas tienen menores índices de calidad de vida. Estos datos deben motivar un debate con miras a la equidad y sugieren a los decisores políticos las áreas críticas de intervención en el nivel micro y macrosocial.

El instrumento presentado aquí es una propuesta preliminar de la conceptualización y la medición de la calidad de vida que inicialmente muestra consistencia interna > 0.85 medida por el alfa de Cronbach, pero es necesario

realizar una validación que requiere la evaluación entre los componentes de los cinco dominios, así como las propiedades de la medición. Esta metodología de análisis puede ser aplicada en diferentes contextos, tanto para conocer la situación o para hacer seguimiento a futuras políticas o intervenciones en salud pública.

10. . CAPÍTULO 10: CONSIDERACIONES ÉTICAS PARA LA INVESTIGACIÓN EN SUJETOS Y FAMILIAS CON VIH

Mi familia



Representación de la familia donde los dos miembros de la pareja y una de las hijas tienen VIH

10.1.NORMAS NACIONALES E INTERNACIONALES PARA EL ESTUDIO EN SUJETOS CON VIH

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 (OMS 2002), así como aquellas contempladas en la Resolución 8430 del Ministerio de Salud (Salud 1993), actualmente Ministerio de Protección Social y el decreto 1543 de 1997 (Colombia 1997). Según la norma colombiana la investigación se considera sin riesgo, puesto que usa técnicas y métodos de investigación retrospectiva, sin embargo, por tratarse de aspectos sensitivos de las experiencias de las personas y familias con VIH, los individuos o las mismas familias 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 tendrán que manejar el tema con cautela y estar preparados para eventos de crisis.

10.2. COMITÉ DE EVALUACIÓN ÉTICA

La investigación fue aprobada por el comité de ética de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia, en su acta N° 12 de Agosto 23 de 2006. Sin embargo, para respetar las políticas de investigación de las instituciones, el proyecto fue sometido a la evaluación de los respectivos comités o instancias asignadas en cada una de las IPS y ONG donde se captaron los participantes.

10.3. PERTINENCIA DE LA INVESTIGACIÓN

La investigación se justifica éticamente en la medida en que responde a las necesidades en salud de la población y a los objetivos sanitarios del país. Es moralmente aceptable en las comunidades en que se realiza por cuanto se enmarca en principios científicos que se corresponden con un conocimiento adecuado de la literatura científica y da preeminencia al respeto y la protección de los participantes. En el desarrollo de la investigación se tuvieron en cuenta los principios de ética en la selección de la muestra, la disponibilidad razonable y la equidad en el acceso a los resultados (OMS 2002). Los esfuerzos realizados permitirán contribuir al debate de la situación de las personas y familias con VIH con miras a proponer alternativas de acción.

A continuación se describen los retos éticos que impone el trabajo con VIH. Se espera que nuestra experiencia aporte al desarrollo de futuros trabajos

10.4.COMITÉS DE ÉTICA. INTERÉS DE OTROS INVESTIGADORES

Los comités de ética son instancias institucionales donde se hace la discusión y el discernimiento de las circunstancias y procedimientos que realizarán los investigadores para proteger los derechos de las personas participantes. No obstante, el conflicto de intereses personales y profesionales entre los investigadores y los miembros de los comités de ética puede tergiversar este propósito, impidiendo que se lleven a cabo las investigaciones, con lo cual no solo se cercena el derecho al conocimiento, sino también a la participación de los involucrados, impidiendo que las personas que puedan hablar de sus problemas, comunicar sentimientos y experiencias, evitando que este conocimiento pueda ser difundido a otros mediante el proceso investigativo.. Vale la pena anotar que los trámites administrativos pueden producir retrasos importantes en el desarrollo del

proyecto y por tanto el proceso amerita una interventoría eficiente por parte de pares externos.

10.5. SELECCIÓN DE LA MUESTRA

El trabajo con VIH complejiza el proceso investigativo. Debido al carácter confidencial de la información de los pacientes con VIH, ningún proveedor de servicios sociales y/o de salud puede suministrar las bases de datos o la información personal a menos que se tenga la debida autorización escrita por parte de los pacientes. Contrario a los estudios con otras enfermedades de importancia en salud pública, la captura de pacientes con VIH resulta en un proceso que requiere de energía y tiempo para los miembros del equipo investigador. Los investigadores deben no solo invertir una gran cantidad de tiempo esperando la remisión de los pacientes, sino que también deben contar la voluntad del personal asistencial y administrativo de las IPS para suministrar al paciente la información preliminar, solicitar autorización para aportar los datos del contacto y referir el paciente al equipo investigador. En ocasiones dicho trabajo puede afectar las funciones regulares y generar inconvenientes entre los miembros del equipo. Para salvar estas diferencias es conveniente involucrar en mayor grado a las instituciones como coinvestigadoras. Desafortunadamente, las políticas institucionales, los requisitos administrativos, la carga laboral y los fondos obtenidos no permiten la fluidez necesaria para lograr este tipo de asociación.

10.6. VULNERABILIDAD DE LA POBLACIÓN AFECTADA CON VIH

A pesar de los esfuerzos que se hicieron para acceder a los distintos grupos sociales de la ciudad, la mayoría de los participantes fueron personas con una

posición social baja. Esto puede llevar a vacíos conceptuales y a la posibilidad de sacar conclusiones erradas que circunscriben el problema en los grupos pobres, así como resultados sesgados del efecto del VIH en las familias sin la respectiva identificación de otros fenómenos. El inadecuado uso político de los resultados de los estudios puede perpetuar los elementos simbólicos que sitúan las problemáticas del VIH en los grupos tradicionalmente excluidos, reforzando el estigma y la discriminación.

El trabajo investigativo con poblaciones de posición social baja también plantea otros retos. Muchas de las personas captadas en las IPS y ONG de la ciudad han participado en otros estudios sin recibir una compensación ética, práctica y/o económica. Muchos de ellos llevan largas horas esperando ser atendidas, otros han debido recorrer grandes distancias y en algunos casos las personas no habían siquiera comido. Algunas personas deben atender a otras responsabilidades en su hogar o en su trabajo y, cuando el trabajo es informal, la persona destina parte de su tiempo productivo a atender a la entrevista. En algunos casos, los participantes asisten a las entrevistas o encuestas con sus niños. Por otra parte, muchos enfrentan grandes necesidades económicas de perentoria atención. Así mismo, la mayoría de las personas con quienes se concertaron las citas para las entrevistas realizadas en la fase cualitativa tenían que desplazarse a la Universidad. Aunque los participantes decidieron voluntariamente ofrecer parte de su tiempo, las difíciles situaciones descritas a lo largo del trabajo nos llevan a sugerir que cuando se estudien poblaciones con VIH, se requiere destinar recursos para la compensación económica, sin pretender una remuneración. Esta sugerencia se hace a pesar del reconocimiento de que la voluntariedad en la participación reduce las posibilidades de obtener información falseada.

La vulnerabilidad de estas poblaciones no es sólo económica. La mayoría de la población con VIH ha experimentado situaciones difíciles en sus familias o en su núcleo social cercano. Las entrevistas tendientes al estudio de las problemáticas

sociales relacionadas con el VIH abordan temas sensibles donde las experiencias de enfermedad y muerte de familias o personas cercanas, la discriminación, la exclusión emergen como elementos significativos. Por lo tanto el investigador debe generar un clima de confianza y gratitud con las personas que están compartiendo su experiencia, debe tratarlos con mucho respeto y consideración, sin censuras o señalamientos. Muchos interrogantes surgieron sobre la necesidad de exponer a las personas a recordar nuevamente estas situaciones en nombre de la ciencia. Pero una vez desarrollaba más y más entrevistas se comprendió la inmensa necesidad que tenían las personas de hablar sobre el tema. Así mismo comprendí que muchos de los participantes esperaban que su historia no quedara en la oscuridad, que sus necesidades no quedaran olvidadas. Las personas compartían sus experiencias con la esperanza de que el equipo investigador hiciera algo más que preguntas para modificar su condición de vida. Muchos interrogantes quedan aún para resolver entre la comunidad académica sobre la pertinencia de realizar investigaciones en poblaciones que afrontan situaciones tan difíciles como el período Terminal o la muerte de un ser querido encontradas en la revisión bibliográfica.

10.7. CONFIDENCIALIDAD Y PRIVACIDAD

De acuerdo con las norma éticas nacionales e internacionales, los investigadores explicaron a los potenciales participantes las condiciones del estudio, los criterios de selección, los objetivos, procedimientos, derechos, riesgos y beneficios. Aunque casi la totalidad de personas a quienes se les pidió participar estuvieron de acuerdo, algunas expresaron temor acerca de la posibilidad de que otros conocieran su información y esto pudiera generar discriminación o problemas en los servicios. Por otra parte, se detectó que existe cierta desconfianza del manejo que los investigadores darán a la información. Esta desconfianza se sustenta en prejuicios o experiencias previas con otras investigaciones. Los investigadores deben realizar todos los procedimientos que garanticen la privacidad y la

confidencialidad de la información. Para ello deben implementarse que involucran los siguientes procedimientos estándares: a) uso de un código de números, b) almacenamiento en archivos con llave de todos los formularios y datos, particularmente la información con identificadores individuales; y c) manejo de bases de datos del estudio mediante la asignación exclusiva de números.

La investigación en sujetos con VIH afronta un dilema relacionado con la confidencialidad de los datos y los derechos de terceras personas. Las entrevistas revelaron una serie de problemáticas que por acción u omisión están viviendo las personas con VIH y/o sus familias y redes sociales. Aunque deben protegerse los actores particulares, es un imperativo ético comunicar a las instancias adecuadas las irregularidades halladas.

10.8. RELACIÓN ENTRE EL PARTICIPANTE Y EL INVESTIGADOR

El acercamiento del participante al investigador produjo sensaciones disímiles y en algunos casos contradictoria. Mientras en algunos se generó miedo de exponer sus experiencias, y secretos, otros tenían la sensación de hablar con una persona profesional que los puede entender y eventualmente ayudar. Para muchos participantes, hablar con un “desconocido” produce una sensación catártica que los libera de las tensiones que no pueden expresar en sus redes cercanas. Algunos investigadores han encontrado que el expresar las emociones, y utilizar el procesamiento cognitivo o emocional produce aprehensión, mejoramiento de la autoestima y estrategias adaptativas. Algunos participantes expresaron la inconformidad con los investigadores que los utilizan extraen la información y cumplir con un requisito académico mientras pero la situación social y económica permanece inmutable. Estas situaciones permitieron evidenciar un avance significativo en la conciencia y empoderamiento de los derechos, en el cuestionamiento por la utilidad de la ciencia y la academia así como la injerencia de ésta en los asuntos políticos.

10.9. LOS LÍMITES DE LA INVESTIGACIÓN Y LA DIFUSIÓN DE LOS RESULTADOS

Los investigadores tienen una responsabilidad moral en la difusión de los resultados a los participantes, las instituciones y a los organismos con injerencia en la política para incentivar la reflexión y los vínculos con los distintos actores sociales y fortalecer mediante los procesos comunicativos la conciencia de las familias con el fin de emprender procesos de conciencia colectiva y por tanto de transformación del campo ideológico y de la realidad social como lo propone Breilh (Breilh 2004). Esto beneficiará no sólo a los millones de personas que actualmente están afectadas, sino a todas aquellas que desconocen su estatus, a los niños y adolescentes que entran a afrontar los procesos de la vida adulta, los adultos mayores que desde hoy tienen redes sociales ausentes o insuficientes. Aunque tradicionalmente ha existido una distancia inmensa entre la academia y los organismos de decisión y con ello la limitada injerencia en las políticas públicas, el reto está en continuar proporcionando información y poner en el escenario público las complejas situaciones vividas por las personas y familias con VIH y con ello producir debate y generar propuestas de acción con los involucrados. Con fundamento en la teoría crítica se inició un proceso de discusión de resultados para contribuir con estos procesos de empoderamiento. El equipo de investigación realizó talleres de discusión de los resultados del estudio y recogió las propuestas que éstos suscitaban entre los participantes con el compromiso de difundirlas ante las distintas instancias de decisión política.

11.

. CAPÍTULO 11. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

11.1.TIPO DE ESTUDIO

Los estudios de corte no captan el movimiento constante de los procesos, en vez de esto, describen una situación en momentos precisos. De tal manera que la evaluación del impacto del VIH planteó retos importantes en el sentido de definición de períodos de comparación. Estas limitaciones tampoco se subsanarían con estudios longitudinales por la complejidad y dinamismo de los fenómenos que ocurren entre las distintas mediciones.

El diseño con metodologías mixtas (cualitativas y cuantitativas) es definitivamente un acierto. Si bien las categorías seleccionadas para caracterizar el impacto socioeconómico de las familias intentaron ser exhaustivas, muchos elementos de análisis se hubieran quedado cortos sin la identificación de las narrativas solo posibles mediante métodos cualitativos.

11.2.SESGOS DE LA MUESTRA

La muestra fue recolectada en algunas de las IPS públicas y privadas y ONG de la ciudad lo cual impone grandes retos para examinar las situaciones de interés en población más vulnerable, con vivienda inestable, falta de acceso a los servicios de salud o privados de la libertad. El estudio no considera el impacto de las personas que por ser asintomáticas acuden con menor frecuencia a los servicios de salud y a las personas hospitalizadas, o en proceso de enfermedad terminal. Debido a las consideraciones especiales que amerita el trabajo con niños, este subgrupo también fue excluido. La imposibilidad de acceder a los servicios médicos privados y los regímenes especiales excluye del análisis a la población con posición social alta. Nuestro estudio sólo considero a los individuos de la zona urbana. Debido a que la muestra es por conveniencia, los resultados presentados

deben ser analizados con precaución y no se pueden inferir al resto de la población con VIH. Es necesario realizar investigaciones del impacto del VIH en estas poblaciones para empezar a determinar las diferencias relacionadas con las inequidades sociales.

11.3.SESGOS DE INFORMACIÓN

Aunque hubo muy buena aceptación a participar y disposición para contestar las preguntas y se generó un ambiente de confianza entre el participante y el investigador, no se pueden descartar algunos sesgos en la información específica debido a la deseabilidad social y el autoetisgma. No obstante, las entrevistas permitieron profundizar en las experiencias, sentimientos, percepciones sobre estos tópicos, lo que nos permite aclarar algunas ambigüedades que se producen al intentar clasificar elementos complejos del comportamiento social. Adicionalmente, las preguntas referentes a los costos asumidos pueden estar sesgadas debido a los ya conocidos problemas de memoria para recordar todos los costos asumidos (Le Roux Booyesen 2004).

Son muchos los instrumentos que se han publicado en el ámbito internacional que intentan estudiar esferas particulares del impacto. Nuestra construcción del instrumento, si bien avalado por expertos en diferentes áreas, plantea la necesidad de realizar validaciones con otras poblaciones para que sea aplicado en diferentes contextos.

11.4. ASPECTOS OPERATIVOS

La medición del impacto del VIH en los individuos y las familias se realizó mediante el reconocimiento o percepción del propio participante sobre su experiencia. Por el carácter exploratorio y descriptivo de este estudio, se indagó

por un conjunto de variables que corresponden a distintas esferas de la vida. Esas incluyeron algunas preguntas relacionadas con procesos ocurridos durante el curso de la enfermedad. Otros métodos utilizan mediciones de elementos específicos teniendo como referente un momento previo y posterior al diagnóstico, lo que implica la realización de un estudio de cohorte. Además de las implicaciones presupuestales y operativas que generan este tipo de estudios, el análisis de los procesos sociales dinámicos plantea algunos problemas relacionados con los períodos analizados y las variables de confusión. (Oliva, Roa et al. 2003).

Por ser este un estudio inmerso en las áreas sociales, donde la amplitud y extensión de intereses, enfoques, visiones, conceptos, métodos y herramientas de análisis, la pretensión de universalizar o inferir conclusiones a la sociedad carece de sentido. La variedad en la conceptualización y medición de los fenómenos aquí estudiados impide hacer comparaciones apropiadas. Esto sucede con los conceptos de familia, redes sociales, posición social, pobreza.

Por último el país y la sociedad colombiana tienen un contexto macrosocial particular que requiere urgentemente de información propia en los distintos grupos sociales. Ello permitirá no sólo conocer las problemáticas sino también proponer soluciones concretas a las necesidades.

12. CAPÍTULO 12: CONCLUSIONES GENERALES

En Bogotá, el VIH ha sido predominantemente manejado bajo un enfoque biomédico pese al reconocimiento por parte de organismos internacionales como UNAIDS y la OMS de que las inequidades sociales perpetúan la epidemia y de que la epidemia tiene sus bases en profundos determinantes sociales. El modelo ecológico propuesto para explicar el impacto del VIH (capítulo 7) nos permite entender que las familias afectadas por la enfermedad están inmersas en un contexto social donde los determinantes del orden político, social, económico y cultural interactúan para ejercer transformaciones en las estructuras y dinámicas familiares, en la posición social y en las posibilidades de bienestar y desarrollo.

El estudio del impacto del VIH es un asunto muy complejo. Los eventos sociales y económicos que se desencadenan cuando un miembro de la familia adquiere la infección están ligados a los procesos individuales, familiares y socioestructurales. Los eventos individuales más importantes que condicionan el impacto del VIH están relacionados con la condición clínica, el género y la condición laboral que define los procesos de proveeduría o dependencia.

El VIH es una enfermedad crónica variable en cuanto a la duración e intensidad, por lo general es progresiva y sus síntomas son complejos. El estudio identificó que muchos de los participantes han experimentado etapas de SIDA, enfermedades oportunistas y discapacidad. Se encontró que más de la mitad de los participantes han estado hospitalizados, con estancias hospitalarias que en promedio alcanzan los 3,2 meses. El estudio mostró que en promedio las personas con VIH tienen tiempos de incapacidad de 11 días al año. Por otra parte, muchas de las personas que están en tratamiento ARV ya están en segundo o tercer esquema lo que reduce potencialmente el éxito terapéutico y aumenta los costos. Al margen de los fenómenos físicos, el VIH produce cambios

fisiológicos y emocionales que interfieren en la forma de relacionarse con la familia como red social próxima y con otros entornos como las redes sociales y laborales. Es de resaltar que el 17% de los participantes tiene problemas de discapacidad relacionada con el VIH. Esto no solo reduce las posibilidades de inmersión en la vida social, sino que también aumenta la dependencia e incrementa los costos de atención.

En la época contemporánea, bajo el desmantelamiento del Estado de Bienestar donde se opta por la liberalización de los mercados de trabajo y se acude a las políticas de familiarización se están cercenando las libertades de los individuos quienes además de su condición de salud ya precaria desde un punto de vista físico, psíquico o emocional, deben afrontar una importante carga económica y social en ausencia de mecanismos de protección social adecuados. Así, el estudio encontró que el 95% de los participantes estaban afiliados al SGSSS, sin embargo, la mitad afirmó haber tenido problemas con el suministro de los medicamentos. El análisis de las entrevistas permitió identificar múltiples barreras de acceso al sistema de salud relacionadas con las transiciones entre los diferentes regímenes toda vez que la afiliación depende del estatus laboral. La migración desde y hacia Bogotá también fue señalada como elemento que dificulta la atención. El estudio también develó importantes problemas administrativos y operativos que impiden una atención integral, oportuna, confidencial y con calidad.

El VIH/SIDA, en presencia de sistemas de protección social débiles, aumenta los costos directos, incrementan los costos indirectos y produce importantes transformaciones en las estructuras y dinámicas familiares. El estudio encontró que las familias invierten entre 11% y 15% del ingreso en gastos directos relacionados con pagos a la seguridad social y a la atención en salud. Los costos se aumentan entre 20% y 80% cuando la condición clínica cursa con estados de SIDA y discapacidades respectivamente. El impacto socioeconómico que afrontan los IFV depende de la estructura familiar y de las condiciones estructurales que definen la posición social.

El análisis microsorial permitió evidenciar que la familia es un sistema complejo compuesto por individuos que interactúan de manera diferente con la persona con VIH. En el estudio se determinó que los participantes no revelan por igual el diagnóstico a todos los miembros de la familia. Las personas comunican más frecuentemente su diagnóstico a algunos miembros del subsistema fraternal (74%). Dentro del sistema parental, es a la madre a quien más frecuentemente se revela el diagnóstico. La comunicación del diagnóstico al padre fue más baja entre los participantes (69% y 56% respectivamente). Con respecto a la familia conformada, llama la atención que el 16% de las parejas, el 71% de los hijos menores de 18 años y el 24% de los hijos mayores de 18 años desconocen el diagnóstico de los participantes.

Las decisiones que los miembros toman con relación a la revelación del diagnóstico y la forma de relacionarse con la persona con VIH juegan un papel importante en el curso de la enfermedad y en general en la vida de los individuos. Las familias pueden actuar como soporte moral, práctico y material de la PVV, pero también pueden asumir actitudes discriminatorias ligadas a elementos discursivos y prácticas relacionadas con los imaginarios y representaciones sociales estereotipadas, estigmatizantes y excluyentes con las que ha cargado la enfermedad. Muchas de las personas participantes refirieron rechazo y/o expulsión de sus hogares, institucionalización, separaciones, abandono y deserción escolar en los niños. Estos impactos no solo afectan las estructuras y dinámicas familiares en el corto plazo, sino que también pueden estar influyendo en procesos de mediano y largo plazo ligados al desarrollo humano, social y económico.

La respuesta social de las familias ante un caso de VIH está también influenciada por las oportunidades que el medio le ofrece en términos de las condiciones socioeconómicas estructurales que definen la posición social, pero también los recursos de la protección social. Así, las familias que no cuentan con una

protección social adecuada y oportuna deben asumir un alto costo económico en términos de gastos directos y/o un alto costo social cuando no se cuenta con los activos y recursos suficientes para dar respuesta a las profundas transformaciones que se generan ante una crisis de salud como es el VIH. Los resultados muestran que las familias deben efectuar cambios en las estructuras del gasto, con reducción en la demanda de bienes básicos.

Las personas con VIH experimentan múltiples procesos sociolaborales y financieros que llevan a transformaciones particulares en la forma de relacionarse con su familia. El estudio encontró que al menos 28% de los participantes no devenga ningún tipo de ingresos. El 40% de los entrevistados ha estado desempleado por más de un mes por causa del VIH. El 29% ha tenido que renunciar a sus trabajos y el 8% ha sido despedido por causa del estigma relacionado con la enfermedad. Las barreras de acceso al mercado laboral no solo implican la reducción del ingreso, sino también el aumento de la dependencia económica de algún miembro de su familia y/o de las redes sociales, la transformación de estructuras familiares e importantes procesos emocionales. Estos fenómenos imponen límites permanentes para el desarrollo y sumen a las poblaciones en la pobreza, tanto material como de capacidades.

El 50% de los participantes es jefe de hogar. El estudio mostró una alta proporción de desempleo e ingresos entre los jefes de hogar quienes en general no devengan salarios superiores a los 2 smlmv. El nivel educativo en es general bajo, lo que ubica a las familias en una posición social desventajada. Esta situación sumada a la baja revelación del diagnóstico en las redes sociales (entre 11% y 54%) reduce la capacidad de respuesta de las familias ante los complejos impactos que se desencadenan tras la infección con VIH de alguno de los miembros.

En Colombia, las pensiones, cesantías y otros recursos se otorgan a las poblaciones laboralmente activas. Pero además de la alta proporción de desempleo, el empleo formal sólo alcanzó a un 10% de las personas con VIH, por

lo tanto una muy baja proporción tiene acceso a estos beneficios de la protección social. Esta cifra contrasta con el alto porcentaje de personas discapacitadas que se encontró en la muestra (17%). La desprotección social en pensiones sumada a la falta de atención integral y el alto número de muertos que ha dejado la epidemia provocarán un impacto social mayor en el corto o mediano plazo.

Tanto los procesos estructurales como aquellos desencadenados a raíz del VIH disminuyen las posibilidades de inserción social e incrementan la pobreza en términos de privación material, pero también la pobreza de capacidades, profundizando las inequidades sociales, y con ello, produciendo efectos con la capacidad de interferir en el desarrollo a largo plazo.

Por otra parte, la posición social que ocupa el individuo y la familia determinan las posibilidades de acceder a los recursos de las diferentes redes sociales. Al respecto se encontró que a pesar de que existe una baja revelación del diagnóstico en las redes sociales, éstas no dan una respuesta satisfactoria a las demandas. Se evidenció que en la perspectiva del individuo con VIH las redes sociales en su mayoría proveen información o soporte moral pero en un grado menor proveen soporte de tipo práctico o económico. Vale la pena resaltar el papel de las ONG en los procesos de institucionalización de los niños y adultos con VIH cuando la familia no provee el apoyo necesario.

Como resultante de estudio se sugiere una nueva aproximación conceptual a la noción de la calidad de vida como un conjunto de procesos que se experimentan en las familias y no solo en los individuos. Es preciso señalar que la calidad de vida es sin embargo el resultante de procesos estructurales como la posición social, el acceso a los mecanismos de la protección social, pero también de los procesos sociales y económicos que surgen tras la infección de alguno de los miembros.

El análisis de componentes múltiples permitió reconocer condiciones de vida diferencial de acuerdo con el tipo de familia, la condición clínica y el género de la PVV. Las familias monoparentales conformadas y compuestas tienen índices inferiores de calidad de vida. Así mismo, las familias donde existen personas con SIDA y discapacidades también tienen índices más bajos de calidad de vida. La posición social y los cambios estructurales y relacionales en la familia (denominados socioemocionales) estarían contribuyendo de manera importante en la calidad de vida.

Esta investigación permitió conocer las transformaciones en las dinámicas y necesidades socioeconómicas de las familias con VIH. Desde un punto de vista macrosocial, la investigación invita a la reflexión sobre cómo el Estado y las redes sociales configuran procesos de respuesta frente a las crisis y contingencias de las familias en distintos grupos sociales. Se espera que los resultados den luces a los decisores políticos y a los distintos actores sociales sobre los cambios que se requieren en el plano de las políticas públicas y las estrategias para reducir el impacto que se produce en las familias cuando alguno de sus miembros vive con VIH y así avanzar hacia la comprensión de los fenómenos relacionados con la equidad y el bienestar social.

El estudio concluyó con un ejercicio participativo de difusión y discusión de los resultados en el que los involucrados determinaron algunos elementos a mejorar en las políticas y programas para el manejo de la epidemia. Los resultados serán sistematizados en futuros trabajos.

Este estudio intenta mostrar el impacto del VIH a corto plazo, pero también da luces sobre los fenómenos estructurales que en ausencia de intervenciones efectivas producirán de manera inevitable importantes costos sociales y económicos en el desarrollo humano, social y económico de las familias y de la sociedad en su conjunto. Procesos como la profundización de la pobreza de los adultos con VIH y la falta de oportunidades para las generaciones sucesivas, la

desescolarización de los niños como un fenómeno individual y social, la mortalidad como elemento que produce cambios en las estructuras y dinámicas sociales pero también transformaciones demográficas y económicas. Este estudio puede considerarse una línea base para proponer alternativas y monitorear las metas de las políticas y programas que se instauren para prevenir o mitigar el impacto del VIH en las familias.

Si se acepta este modelo para la comprensión de los procesos clínicos y socioeconómicos relacionados con el VIH, las políticas y estrategias tendrán que trascender el ámbito biomédico para direccionar las acciones hacia los distintos niveles planteados. La necesidad de un cambio en la concepción de familia, la necesidad de trascender las perspectivas macroeconómicas que se focalizan en la productividad y el capital humano, y la prioridad de fortalecer la protección de los derechos.

Para ello, es preciso realizar un trabajo profundo y permanente, que trascienda el plano normativo hacia transformaciones del campo ideológico y socio-económico que se fortalezca mediante la educación, las oportunidades, la justicia social, la igualdad de género, el reconocimiento de los distintos tipos de familias y por lo tanto, de necesidades diferentes, la transferencia de recursos, la eliminación del estigma social, la protección de las PVV en los entornos laborales. No es suficiente con implementar políticas asistencialistas que se restrinjan a cubrir las demandas inmediatas. Se requiere el restablecimiento de los derechos y el mejoramiento de las condiciones estructurales con miras a promover un desarrollo humano, social y económico.

13. CAPÍTULO 13. IMPLICACIONES PARA LA POLÍTICA SOCIAL Y RECOMENDACIONES

Consecuente con la perspectiva crítica de este trabajo, en este capítulo se proponen algunas políticas que pudieran mejorar la calidad de vida de las personas

y familias con VIH. Como se mostró en el modelo ecológico, el impacto del VIH en las familias está determinado por fenómenos del orden macro y microsocioal. Por esta razón, las políticas e intervenciones para la atención de la epidemia deben trabajar en estos niveles.

13.1. POLÍTICAS MACROSOCIALES

No es posible continuar realizando intervenciones asistencialistas, mientras crece la magnitud e importancia del problema. Dado que el impacto del VIH se produce por la confluencia de múltiples procesos sociales, económicos, culturales, éticos, institucionales, políticos y afectivos, en la formulación de la política para el manejo de la epidemia se requiere dimensionar el peso de los determinantes sociales como un proceso jerárquico y en consecuencia actúe con mayor celeridad sobre aquellos que estarían produciendo cambios estructurales.

Como se mostró en el estudio las condiciones que determinan la posición social tienen un gran peso en el impacto del VIH, por lo tanto es necesario eliminar las brechas sociales que existen, garantizando a todas las personas un conjunto mínimo de bienes sin los cuales, las libertades para desarrollar las capacidades estarían cercenadas.

Se requiere un cambio en la forma de entender y manejar la problemática del VIH/SIDA desde un paradigma dominante enfocado en los perfiles epidemiológicos y en las teorías de capital humano para dar paso a procesos más integrales donde se contemple el desarrollo humano, social y económico. Desde un punto de vista pragmático esto implica cambiar los modelos de intervención clínica centrados en la asistencia médica y psicológica individual de las personas afectadas por modelos que contemplen el bienestar general de los distintos tipos de familias. La intervención debe trascender el ámbito de las instituciones de salud, para involucrar políticas integrales y articuladas que garanticen las

condiciones de vida básicas que permitan vivir con dignidad, como el acceso a la educación, el acceso oportuno integral y universal a los servicios de salud, la vivienda y el empleo dignos.

Dado que el estigma y la discriminación son fenómenos generalizados en la población y permean los espacios familiares, las redes sociales y a los individuos mismos, es necesario implementar estrategias que protejan los derechos de las personas en todos los espacios sociales donde se desarrolla la vida y en especial en el ámbito laboral.

Ante la complejidad de los procesos que se generan por efecto del VIH, se requiere de estrategias articuladas que involucren las agencias internacionales, los gobiernos, las industrias, las organizaciones no gubernamentales, los profesionales de las distintas disciplinas, la sociedad civil, las familias y los líderes comunitarios.

13.2. POLÍTICAS QUE ORIENTEN EL SOPORTE FAMILIAR

Las necesidades reconocidas en este estudio deberían motivar un adecuado soporte psicosocial y la reducción de la carga mediante mecanismos de protección social incluyentes. En este sentido, la búsqueda de apoyo social para evitar el aislamiento, la discriminación o el desempleo son factores clave en la búsqueda de soluciones a los distintas problemáticas que afrontan las personas con VIH.

Desde el punto de vista económico se requiere un apoyo decidido a las familias para garantizar el cubrimiento de las necesidades básicas ante contingencias y crisis en salud. Para ello se propone la incorporación universal del seguro de desempleo, la protección en pensiones a todos los casos de discapacidad, la provisión de auxilios funerarios, la garantía de una nutrición adecuada, la protección de los

derechos de los niños mediante apoyos prácticos y económicos a las familias, y en especial a las monoparentales.

Las políticas de familia deben procurar un concepto amplio de lo que es una familia y por lo tanto el reconocimiento de derechos civiles a otras formas legítimas de organización familiar. La prevención y reducción del impacto debe tener en cuenta las necesidades particulares de género y identidad sexual, el tipo de familia y la posición social y las particularidades culturales del contexto en el que las familias están inmersas. El apoyo social y el mejoramiento de las condiciones económicas de las familias es un prerrequisito para que las familias desplieguen sus potencialidades, pero en modo alguno son suficientes para lograrlo. Las distintas formas de actuación en las relaciones humanas, sus propios intereses, sus emociones y expectativas estarán incidiendo en las dinámicas familiares.

Por otra parte, es necesario desarrollar políticas tendientes a mejorar las capacidades de atención de los miembros de la familia (incluyendo las especificidades que demandan los niños) sin que esto represente estrategias de familiarización que deleguen la responsabilidad de la protección social a las familias. Se sugiere integrar a las familias a los programas de promoción de la salud.

13.3. POLÍTICAS DEL ORDEN INSTITUCIONAL

Se requiere que el Estado mantenga la salud pública como una prioridad en la agenda política y actúe en consecuencia con ello. Para que el país pueda realizar un manejo integral a la epidemia se requiere garantizar la atención integral a todas las personas que lo necesitan, dando preeminencia a los factores humanos sobre los económicos. Se debe proveer un tratamiento oportuno y con calidad que evite las funestas consecuencias en términos de mortalidad, morbilidad y discapacidad encontrados en este estudio. La atención integral debe incluir entre otros la

promoción de la salud, la prevención secundaria y la reducción del impacto cuando este se ha producido. Para ello se requiere entre otros de sistemas de información eficientes y articulados para planear las acciones.

Además de exigir la restitución de los derechos, la sociedad civil debe empezar a construir comunalidad, participar en las decisiones que le afectan. Se requiere el fortalecimiento de las redes sociales, pero este pasa por la conciencia colectiva, la educación y la participación social, así como el apoyo del Estado.

La reducción del impacto social y económico del VIH mediante estrategias del orden coyuntural con sentido de equidad y estrategias del orden estructural disminuirá el estrés, posibilitará a los individuos y las familias ser más autónomas y mejorará la calidad de vida de las personas con VIH y sus familias, posibilitará el ejercicio de la ciudadanía. A un largo plazo, favorecerá los procesos de desarrollo humano, social y económico.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aggleton, P. (2001). Families and Communities Responding to AIDS. P. Aggleton, G. Hart and P. Davies, Taylor & Francis e-Library.
- Ainsworth, M., K. Beegle, et al. (2005). "The impact of adult mortality and parental deaths on primary schooling in north-western Tanzania." Journal of Development Studies **41**(3): 412-439.
- Alegre, Y. and M. Suárez (2006). "Instrumentos de Atención a la Familia: El familiograma y el APGAR familiar." RAMPA **1**(1): 48 - 57.
- Allardt, E. (2002). Tener, Amar, ser: Una alternativa al modelo sueco de investigación sobre el bienestar. La calidad de vida. M. Nussbaum and A. Sen. Mexico, Oxford University Press: 126-134.
- Antle, B. J., L. M. Wells, et al. (2001). "Challenges of parenting for families living with HIV/AIDS." Social Work **46**(2): 158-169.
- Bachmann, M. O. and F. Le Roux Booyesen (2003). "Health and economic impact of HIV/AIDS on South African households: a cohort study." BMC Public Health **3**(14): 1-8.
- Bajunirwe, F., D. J. Tisch, et al. (2009). "Quality of life and social support among patients receiving antiretroviral therapy in Western Uganda." AIDS CARE **21**(3): 271-279.
- Barnett, T. and C. Clement (2005). "HIV/AIDS impact: so where have we got to and where next?" Progress in Development Studies **5**(3): 237-247.
- Barnett, T., A. Whitesideb, et al. (2001). "The social and economic impact of HIV/AIDS in poor countries: a review of studies and lessons." Progress in Development Studies **1**(2): 151-170.
- Bastardo, Y. M. and C. L. Kimberlin (2000). "Relationship between quality of life, social support and disease-related factors in HIV-infected persons in Venezuela." AIDS Care **12**(5): 673-684.
- Bogart, L. M., B. O. Cowgill, et al. (2008). "HIV-related stigma among people with HIV and their families: a qualitative analysis." AIDS and Behavior **12**(2): 244-254.
- Bor, R., P. du Plessis, et al. (2004). "The impact of disclosure of HIV on the index patient's self-defined family." Journal of Family Therapy **26**(1): 167-192.
- Botero, J., A. Castano, et al. (2003). "A preliminary study of the prevalence of intestinal parasites in immunocompromised patients with and without gastrointestinal manifestations." Rev Inst Med Trop Sao Paulo **45**: 197-200.
- Botero, J., M. Montoya, et al. (2004). "Frecuencia de microsporidiosis intestinal en pacientes positivos para VIH mediante las técnicas de Gram cromotropo rápido y PCR." Biomédica **24**: 375-384.
- Bouillon, K., F. Lert, et al. (2007). "Factors correlated with disclosure of HIV infection in the French Antilles and French Guiana: results from the ANRS-EN13-VESPA-DFA Study." AIDS (London, England) **21 Suppl 1**: S89-94.
- Brandt, E. and A. Pope (1997). Enabling America. Assesing the role of rehabilitation science and engineering. Washigton, National Academy Press.

- Brannen, J. and G. Wilson (1987). Give and Take in families. London, Allen & Unwin.
- Breilh, J. (2002). Líneas de pensamiento en la investigación (médico) social. Paradigmas y diseños de la investigación cualitativa en salud. F. Mercado, D. Gastaldo and C. Calderón. Guadalajara, Editorial Universidad de Guadalajara.
- Breilh, J. (2004). Epidemiología Crítica: ciencia emancipadora e interculturalidad. Buenos Aires, Editorial Buenos Aires Lugar.
- Breilh, J. (2004). Epidemiología Crítica: ciencia emancipadora e interculturalidad. Buenos Aires, Editorial Buenos Aires Lugar.
- Brown, B., K. J. Lourie, et al. (2000). "Children and Adolescents Living with HIV and AIDS: A Review." J Child Psychol. Psychiat **41**(1): 81±96.
- Brown, K. D., K. J. Lourie, et al. (2000). "Children and Adolescents Living with HIV and AIDS: A Review." J. Child Psychol. Psychiat **41**(1): 81±96.
- Brown, S. L., R. M. Nesse, et al. (2003). "Providing social support may be more beneficial than receiving it: results from a prospective study of mortality." Psychological Science: A Journal Of The American Psychological Society / APS **14**(4): 320-327.
- Bunting, S. M. (2001). "Sustaining the relationship: women's caregiving in the context of HIV disease." Health Care For Women International **22**(1-2): 131-148.
- Burns, F. M., J. Imrie, et al. (2007). "Why the(y) wait? Key informant understandings of factors contributing to late presentation and poor utilization of HIV health and social care services by African migrants in Britain." AIDS CARE **19**(1): 102-108.
- Campbell, C., C. A. Foulis, et al. (2005). "'I have an evil child at my house': stigma and HIV/AIDS management in a South African community." American Journal of Public Health **95**(5): 808-815.
- Canning, D. (2006). "The economics of HIV/AIDS in low-income countries: the case for prevention." The Journal Of Economic Perspectives: A Journal Of The American Economic Association **20**(3): 121-142.
- Cao, X., S. G. Sullivan, et al. (2006). "Understanding HIV-related stigma and discrimination in a "blameless" population." AIDS Education And Prevention: Official Publication Of The International Society For AIDS Education **18**(6): 518-528.
- Castallenos, B., S. M. Colombo, et al. (1998). Redes sociales naturales. Un modelo de trabajo para el servicio social. Buenos Aires, Editorial Lumen Humanitas.
- Cerda, H. (1994). La investigación total unidad metodología en la investigación científica. Bogotá, Cooperativa editorial magisterio.
- CID and UNICEF (2000). "La familia colombiana: ¿crisis o renovación?" Observatorio de coyuntura socioeconómica. Universidad Nacional de Colombia Boletín N10.
- Cohen, M., C. Deamant, et al. (2000). "Domestic violence and childhood sexual abuse in HIV-infected women and women at risk for HIV." American Journal of Public Health **90**(4): 560-565.
- Colombia (1993). Ley 100 Ministerio de Salud. **100**.

- Colombia, R. d. (1997). Decreto 1543
M. d. S. Pública, Diario Oficial
- Colombia, R. d. (1997). Decreto 1543. M. d. S. Pública, Diario Oficial
- Colombia, R. d. (1997). Ley 361, Congreso de la República.
- Colombia, R. d. (2003). "Estadísticas del sector."
≤http://menweb.mineducacion.gov.co/info_sector/estadisticas/basica/desercion.html
≥ Retrieved Diciembre 2, 2009.
- Colombia, R. d. (2004). Tercer informe de Colombia al Comité de los derechos del niño 1998-2003.
- Colombia, R. d. (2005). Plan intersectorial de respuesta nacional ante el VIH/SIDA. Colombia 2004-2007. Bogotá, Ministerio de la Protección Social. .
- Colombia, R. d. (2009). Mercado laboral por sexo Boletín de prensa. G. e. i. d. hogares. Bogotá, D.C, DANE.
- Conyers, L., K. B. Boomer, et al. (2005). "Workplace discrimination and HIV/AIDS: the national EEOC ADA research project." Work (Reading, Mass.) **25**(1): 37-48.
- Corredor, C. (2007). Investigación y políticas públicas sociales: pertinencia de una política de familias para Bogotá. Familias, cambios y estrategias. Unibiblos. Bogotá, Universidad Nacional de Colombia: 420.
- Corte_Constitucional (2007). Sentencia-075, República de Colombia.
- Craft, S. M. and J. M. Serovich (2005). "Family-of-origin factors and partner violence in the intimate relationships of gay men who are HIV positive." Journal Of Interpersonal Violence **20**(7): 777-791.
- Chesson, H. W., J. M. Blandford, et al. (2004). "The estimated direct medical cost of sexually transmitted diseases among American youth, 2000." Perspectives On Sexual And Reproductive Health **36**(1): 11-19.
- Chilman, C., E. Nunnally, et al. (1988). Chronic Illness and Disability. Wisconsin, Sage publications.
- DANE (2003). Encuesta Nacional de Calidad de vida 2003. Bogotá, D.C. **Departamento Administrativo Nacional de Estadística**.
- DANE. (2006). "Encuesta Continua de Hogares " Retrieved Enero, 2010, from <http://www.dane.gov.co/index>.
- DANE (2009). Encuesta Calidad de Vida 2008. Comunicado de prensa. Bogotá, DANE.
- De Waal, A. and A. Whiteside (2003). "New variant famine: AIDS and food crisis in southern Africa." The Lancet **362**: 1234-1237.
- Decock, R. C., A. M. Depoorter, et al. (2001). "Direct costs of health care for HIV/AIDS patients in Belgium." AIDS Care **13**(6): 721-731.
- Delpierre, C., L. Cuzin, et al. (2008). "Unemployment as a risk factor for AIDS and death for HIV-infected patients in the era of highly active antiretroviral therapy." Sexually Transmitted Infections **84**(3): 183-186.
- Delpierre, C., L. Cuzin, et al. (2008). "Unemployment as a risk factor for AIDS and death for HIV-infected patients in the era of highly active antiretroviral therapy." Sexually Transmitted Infections **84**(3): 183-186.
- Dematteo, D., L. M. Wells, et al. (2002). "The 'family' context of HIV: a need for comprehensive health and social policies." AIDS Care **14**(2): 261-278.

- DeMatteo, D., L. M. Wells, et al. (2002). "The 'family' context of HIV: a need for comprehensive health and social policies." AIDS Care **14**(2): 261-278.
- Diderichsen, F., T. Evans, et al. (2002). Bases sociales de las disparidades en salud Desafío a la falta de equidad en la salud. Washington, OPS.
- Dixon, S., S. McDonald, et al. (2002). "The impact of HIV and AIDS on Africa's economic development." BMJ (Clinical Research Ed.) **324**(7331): 232-234.
- DNP, PNUD, et al. (2002). Familias Colombianas: Estrategias frente al riesgo. Bogotá, Editorial Alfaomega S.A.
- DNP, PNUD, et al. (2002). Familias Colombianas: Estrategias frente al riesgo. Bogotá, Editorial Alfaomega S.A.
- Doyal, L. and J. Anderson (2005). "'My fear is to fall in love again...'" How HIV-positive African women survive in London." Social Science & Medicine **60**(11729-1738).
- Dray-Spira, R., A. Gueguen, et al. (2008). "Disease severity, self-reported experience of workplace discrimination and employment loss during the course of chronic HIV disease: differences according to gender and education." Occup Environ Med **65**(1): 112-119.
- Dray-Spira, R., A. Gueguen, et al. (2007). "Socioeconomic differences in the impact of HIV infection on workforce participation in France in the era of highly active antiretroviral therapy." American Journal Of Public Health **97**(3): 552-558.
- Dray-Spira, R., F. Lert, et al. (2007). "Living and working with HIV in France in 2003: Results from the ANRS-EN12-VESPA Study." Aids **21**: S29-S36.
- Dray-Spira, R., A. Persoz, et al. (2006). "Employment loss following HIV infection in the era of highly active antiretroviral therapies." European Journal of Public Health **16**(1): 89-95.
- Drummond, M. F., B. J. O'Brien, et al. (1997). Methods for the economic evaluation of health care programmes. New York, Oxford University Press.
- Dueñas Vargas, G. (1997). Los hijos del pecado. Ilegitimidad y vida familiar en la Santafé de Bogotá colonial. Bogotá, Universidad Nacional de Colombia.
- Duraisamy, P., A. K. Ganesh, et al. (2006). "Costs and financial burden of care and support services to PLHA and households in South India." AIDS Care **18**(2): 121-127.
- Emanuel, E. J., D. L. Fairclough, et al. (2000). "Understanding economic and other burdens of terminal illness: the experience of patients and their caregivers." Annals Of Internal Medicine **132**(6): 451-459.
- Esping-Andersen, G. (2000). Fundamentos sociales de las economías posindustriales. Barcelona, Editorial Ariel S.A.
- Fahs, M. C., W. Douglas, et al. (1994). "Results of the ACSUS for Pediatric AIDS Patients: Utilization of Services, Functional Status, and social Severity." HSR: Health Services Research **29**(5): 549-568.
- Fahs, M. C., D. Waite, et al. (1994). "Results of the ACSUS for Pediatric AIDS Patients: Utilization of Services, Functional Status, and social Severity." HSR: Health Services Research **29**(5): 549-568.
- Feaster, D. J. and J. Szapocznik (2002). "Interdependence of Stress Processes Among African American Family Members: Influence of HIV Serostatus and a New Infant." Psychol Health **17**: 339-363.

- Feaster, D. J. and J. Szapocznik (2002). "Interdependence of Stress Processes Among African American Family Members: Influence of HIV Serostatus and a New Infant." Psychol Health **17**: 339-363.
- Flicker, S., H. Skinner, et al. (2005). "Falling through the cracks of the big cities: who is meeting the needs of HIV-positive youth?" Canadian Journal Of Public Health. Revue Canadienne De Sante Publique **96**(4): 308-312.
- Floyd, S., A. C. Crampin, et al. (2007). "The social and economic impact of parental HIV on children in northern Malawi: retrospective population-based cohort study." AIDS Care **19**(6): 781-790.
- Floyd, S., A. C. Crampin, et al. (2008). "The long-term social and economic impact of HIV on the spouses of infected individuals in northern Malawi." Tropical Medicine & International Health: TM & IH **13**(4): 520-531.
- Foley, E. E. (2005). "HIV/AIDS and African immigrant women in Philadelphia: Structural and cultural barriers to care." AIDS CARE **17**(8): 1030-1043.
- Foster, G. (2007). "Under the radar: community safety nets for AIDS-affected households in sub-Saharan Africa." AIDS Care **19 Suppl 1**: S54-63.
- Foster, G. (2007). "Under the radar: community safety nets for AIDS-affected households in sub-Saharan Africa." AIDS Care **19**: 54-63.
- Fox, M., S. Rosen, et al. (2004). "The impact of HIV/AIDS on labour productivity in Kenya." Tropical Medicine and International Health **9**(3): 318-324.
- García, I., A. Merchan, et al. (2004). "Panorama de la coinfección tuberculosis/VIH en Bogotá, 2001." Biomédica **24 Suppl 1**: 132-137.
- García, R., F. Prieto, et al. (2005). "Reducción de la transmisión madre hijo del VIH en Colombia: dos años de experiencia nacional, 2003-2005." Biomédica **25**(4): 547-564.
- Garrido, P. B., V. Paiva, et al. (2007). "AIDS, stigma and unemployment: implications for health services." Revista De Saude Publica **41**: 7.
- Gaspar, L. (2002). "Fontes cotidianas de estresse entre mulheres portadoras de HIV. Daily sources of stress among HIV-positive women." Rev Saúde Pública **36 Supl 4**: 24-31.
- González Mayorga, M. (2009). Situación del VIH en Bogotá. Bogotá. V. Epidemiológica. Bogotá, Secretaría Distrital de Salud.
- González, R. L. and J. L. Molina (2003) "Introducción: Redes para repensar lo social " Revista Redes **Volume**, DOI: <http://revista-redes.rediris.es>
- Goudge, J., T. Gumedde, et al. (2007). "Coping with the cost burdens of illness: combining qualitative and quantitative methods in longitudinal, household research." Scandinavian Journal of Public Health. Supplement **69**: 181-185.
- Goudge, J., T. Gumedde, et al. (2007). "Coping with the cost burdens of illness: combining qualitative and quantitative methods in longitudinal, household research." Scand J Public Health Suppl **69**: 181-5.
- Gracia, E. (2000). Psicología social de la familia. Barcelona, Editorial Paidós.
- Grierson, J. W., M. K. Pitts, et al. (2007). "State of the (positive) nation: findings from the fourth national Australian HIV futures survey." International Journal Of STD & AIDS **18**(9): 622-625.
- Groft, N. J. and R. Vollman (2007). "Seeking serenity: living with HIV/AIDS in rural Western Canada." The International Electronic Journal and Remote Health Research, Education Practice and Policy **7**(1): 677.

- Grover, G., T. Pensi, et al. (2007). "Behavioural disorders in 6-11-year-old, HIV-infected Indian children." Annals Of Tropical Paediatrics **27**(3): 215-224.
- Guarín, D. (2005). Situación de acceso a medicamentos antiretrovirales en Colombia, Informe final. Bogotá, OPS- Colombia.
- Gutiérrez de Pineda, V. (1997). La familia en Colombia: trasfondo histórico. Medellín, Editorial Universidad de Antioquia.
- Gutiérrez de Pineda, V. (2000). Familia y cultura en Colombia. Tipologías, funciones y dinámica de la familia en Colombia. Medellín, Editorial Universidad de Antioquia.
- Hamra, M., M. W. Ross, et al. (2005). "The relationship between expressed HIV/AIDS-related stigma and beliefs and knowledge about care and support of people living with AIDS in families caring for HIV-infected children in Kenya." AIDS Care **17**(7): 911-922.
- Handford, C. D., A. M. Tynan, et al. (2008). "Ámbito y organización de a atención de personas que conviven con HIV/SIDA." Biblioteca Cochrane Plus(2): 1-16.
- Hansen, N. B., E. L. Vaughan, et al. (2009). "Health-related quality of life in bereaved HIV-positive adults: relationships between HIV symptoms, grief, social support, and Axis II indication." Health Psychology: Official Journal Of The Division Of Health Psychology, American Psychological Association **28**(2): 249-257.
- Hawkins, T. (2006). "Appearance-related side effects of HIV-1 treatment." AIDS Patient Care And Stds **20**(1): 6-18.
- Hofman, P. and A. M. Nelson (2006). "The pathology induced by highly active antiretroviral therapy against human immunodeficiency virus: an update." Current Medicinal Chemistry **13**(26): 3121-3132.
- Hong, R., J. Banta, et al. (2007). "Effect of maternal HIV infection on child survival in Ghana." Journal of Community Health **32**(1): 21-36.
- Hosegood, V. (2009). "The demographic impact of HIV and AIDS across the family and household life-cycle: implications for efforts to strengthen families in sub-Saharan Africa." Aids Care-Psychological and Socio-Medical Aspects of Aids/Hiv **21**: 13-21.
- Hosegood, V., S. Floyd, et al. (2007). "The effects of high HIV prevalence on orphanhood and living arrangements of children in Malawi, Tanzania, and South Africa." Population Studies **61**(3): 327-336.
- Howard, A. A., A. Phillips, et al. (2006). "Barriers and incentives to orphan care in a time of AIDS and economic crisis: a cross-sectional survey of caregivers in rural Zimbabwe." BMC Public Health **6**(27): 1-11.
- Ironson, G. H. and H. s. Hayward (2008). "Do positive psychosocial factos predict disease progression in HIV-1? A review of the evidence." Psychosom Med **70**(5): 546-554.
- Jia, H., C. R. Uphold, et al. (2007). "A further investigation of health-related quality of life over time among men with HIV infection in the HAART era." Quality Of Life Research: An International Journal Of Quality Of Life Aspects Of Treatment, Care And Rehabilitation **16**(6): 961-968.

- Jiménez, B. I. (2007). Las familias nucleares poligenéticas. Nuevas realidades, nuevas exigencias. Seminario Internacional Bogotá por los derechos de las familias, Bogotá, D.C.
- Johnson, M. O. and T. B. Neilands (2007). "Coping with HIV treatment side effects: conceptualization, measurement, and linkages." AIDS And Behavior **11**(4): 575-585.
- Karamagi, C. A. S., J. K. Tumwine, et al. (2006). "Intimate partner violence against women in eastern Uganda: implications for HIV prevention." BMC Public Health **6**: 284-284.
- Kelly, J. A., A. M. Somlai, et al. (2006). "Programmes, resources, and needs of HIV-prevention nongovernmental organizations (NGOs) in Africa, Central/Eastern Europe and Central Asia, Latin America and the Caribbean." AIDS Care **18**(1): 12-21.
- Kipp, W., T. Matukala Nkosi, et al. (2006). "Care burden and self-reported health status of informal women caregivers of HIV/AIDS patients in Kinshasa, Democratic Republic of Congo." AIDS Care **18**(7): 694-697.
- Kipp, W., D. Tindyebwa, et al. (2007). "Family caregivers in rural Uganda: the hidden reality." Health Care For Women International **28**(10): 856-871.
- Knaul, F. and H. Arreola (2004). "Gasto empobrecedor y catastrófico en salud, innovaciones en la medición." Funsalud.
- Kohi, T. W., L. Makoe, et al. (2006). "HIV and AIDS stigma violates human rights in five African countries." Nursing Ethics **13**(4): 404-415.
- Kohli, R., S. Sane, et al. (2005). "Assessment of quality of life among HIV-infected persons in Pune, India." Quality of Life Research **14**: 1641-1647.
- Körner, H. (2007). "Late HIV diagnosis of people from culturally and linguistically diverse backgrounds in Sydney: The role of culture and community." AIDS CARE **19**(2): 168-178.
- Kozinetz, C. A., R. Matusa, et al. (2001). "The burden of pediatric HIV/AIDS in Constanta, Romania: a cross-sectional study." BMC Infectious Diseases **1**: 7-7.
- Krentz, H. B., M. C. Auld, et al. (2004). "The high cost of medical care for patients who present late (CD4 <200 cells/microL) with HIV infection." HIV Medicine **5**(2): 93-98.
- Le Roux Booyesen, F. (2004). "Income and poverty dynamics in HIV/AIDS-Affected households in the free state province of South Africa." South African Journal of Economics **72**(3): 522-545.
- Lebart, L. (1984). Multivariate Descriptive Statistical Analysis. New York -USA, John Wiley & Sons.
- Ledlie, S. W. (2001). "The psychosocial issues of children with perinatally acquired HIV disease becoming adolescents: a growing challenge for providers." AIDS Patient Care And Stds **15**(5): 231-236.
- Lem, M., D. Moore, et al. (2005). "Back to work: Correlates of employment among persons receiving highly active antiretroviral therapy." Aids Care- Psychological and Socio-Medical Aspects of Aids/Hiv **17**(6): 740-746.
- Li, L., W. Sheng, et al. (2006). "Understanding family support for people living with HIV/AIDS in Yunnan, China." AIDS And Behavior **10**(5): 509-517.

- Liu, G. G., J. J. Guo, et al. (2004). "Economic costs to business of the HIV/AIDS epidemic." Pharmacoeconomics **22**(18): 1181-1194.
- Loewenson, R. (2007). "Exploring equity and inclusion in the responses to AIDS." AIDS Care **19 Suppl 1**: S2-11.
- López, Y. (2007). Familia, Querida Familia, Hacia Dónde Vas? Seminario Internacional Bogotá por los derechos de las familias, Bogotá D.C.
- Marmot, M. (2004). Social Causes of Social inequalities in Health. Public Health, Ethics, and Equity. New York, Oxford University Press.
- Martin, S. C., P. L. Wolters, et al. (2004). "Coping styles among families of children with HIV infection." AIDS Care **16**(3): 283-92.
- Martínez, L. N.-I., A. J. Da Silva, et al. (2006). "Cryptosporidiosis in HIV-Positive Patients from Medellín, Colombia." Journal Eucaryot. Microbiol **53 Supl 1**: S37-S39.
- Mavandadi, S., F. Zanjani, et al. (2009). "Psychological Well-Being Among Individuals Aging With HIV: The Value of Social Relationships." J Acquir Immune Defic Syndr.
- McIntyre, D., M. Thiedea, et al. (2006). "What are the economic consequences for households of illness and of paying for health care in low- and middle-income country contexts?" Social Science & Medicine **62**(4): 858-856.
- Mejía (2009). La tutela y el derecho a la salud. Causas de las tutelas en salud. Bogotá, D.C, Defensoría del Pueblo.
- Mejía, D. (2004). La Tutela y el derecho a la salud. Causas de las tutelas en salud. Programa de salud y seguridad social de la defensoría del pueblo. Bogotá, Defensoría del Pueblo.
- Mercado, F., D. Gastaldo, et al. (2002). Paradigmas y diseños de la investigación cualitativa en salud. Guadalajara, Editorial Universidad de Guadalajara.
- Merenstein, D., M. F. Schneider, et al. (2009). "Association of child care burden and household composition with adherence to highly active antiretroviral therapy in the Women's Interagency HIV Study." AIDS Patient Care And Stds **23**(4): 289-296.
- Meyers, J. L. and L. N. Gray (2001). "The relationships between family primary caregiver characteristics and satisfaction with hospice care, quality of life, and burden." Oncology Nursing Forum **28**(1): 73-82.
- Miller, C. M., S. Gruskin, et al. (2006). "Orphan Care in Botswana's Working Households: Growing Responsibilities in the Absence of Adequate Support." American Journal Public Health **96**: 1429-1435.
- Miller, C. M., S. Gruskin, et al. (2006). "Orphan Care in Botswana's Working Households: Growing Responsibilities in the Absence of Adequate Support." American Journal of Public Health **96**: 1429-1435.
- Miller, D. (1991). Handbook of Research design and social Measurement. London, SAGE publications.
- Ministerio_de_Protección_Social (2007). Encuesta Nacional de Salud. Departamento Bogotá. Encuesta Nacional de Salud. F. C. J. d. A. G. – JAVEGRAF. Bogotá, Minprotección Social.
- Mitrani, V. B., G. Prado, et al. (2003). "Relational Factors and Family Treatment Engagement among Low-Income, HIV-Positive African American Mothers." Fam Process **42**: 15.

- Mojica, R., M. Pinilla, et al. (2005). También tenemos derecho a vivir: Estudio exploratorio sobre la situación de los niños y niñas huérfanos y vulnerables por el VIH/SIDA. Recomendaciones para la política pública. Reino Unido, Save the Children.
- Moreno, C. (2007). "The relationship between culture, gender, structural factors, abuse, trauma, and HIV/Aids for Latinas." Qualitative Health Research **17**(3): 340-352.
- Murcia, M., C. León, et al. (2007). "Asociación Micobacterias-VIH/SIDA en Pacientes Atendidos en un Hospital Universitario en Bogotá, Colombia." Rev Salud Pública **18**(9): 97-105.
- Murdaugh, C. (1998). "Health-Related Quality of Life in HIV Disease: Achieving a Balance." Jurnal of the association of nurses in AIDS care **9**(6): 59-71.
- Murphy, D. A. (2008). "HIV-Positive Mothers' Disclosure of their Serostatus to their Young Children: A Review." Clin Child Psychol Psychiatry **13**: 105-122.
- Murphy, D. A. and W. D. Marelich (2008). "Resiliency in Young Children Whose Mothers are Living with HIV/ AIDS." AIDS Care **20**(3): 284-291.
- Murthy, G. V. S. (2008). "The socioeconomic impact of human immunodeficiency virus / acquired immune deficiency syndrome in India and its relevance to eye care." Indian J. Ophthalmol **56**(5): 395-397.
- Murthy, G. V. S. (2008). "The socioeconomic impact of human immunodeficiency virus / acquired immune deficiency syndrome in India and its relevance to eye care." Indian J Ophthalmol **56**(5): 395-397.
- Mutangadura, G. and D. Webb (1998). "The socio-economic impact of adult mortality and morbidity on households in urban Zambia." SAfAIDS News **6**(3): 14-18.
- Nalugoda, F., R. H. Gray, et al. (2004). "Burden of infection among heads and non-head of rural households in Rakai, Uganda." AIDS Care **16**(1): 107-115.
- Ndinda, C., C. Chimbwete, et al. (2007). "Community attitudes towards individuals living with HIV in rural KwaZulu-Natal, South Africa." AIDS Care **19**(1): 92-101.
- Ngalula, J., M. Urassa, et al. (2002). "Health service use and household expenditure during terminal illness due to AIDS in rural Tanzania." Tropical Medicine and International Health **7**(10): 873-877.
- Nöstlinger, C., T. Jonckheer, et al. (2004). "Families affected by HIV: parents' and children's characteristics and disclosure to the children." AIDS Care **16**(5): 641-648.
- Oleke, C., A. Blystad, et al. (2005). "“When the obvious brother is not there”: political and cultural context of the orphan challenge in northern Uganda." Social Science & Medicine **61** 2628-2638.
- Oliva, J., C. Roa, et al. (2003). "Indirect costs in ambulatory patients with HIV/AIDS in Spain: a pilot study." Pharmacoeconomics **21**(15): 1113-1121.
- Oliva, J., C. Roa, et al. (2003). "Indirect costs in ambulatory patients with HIV/AIDS in Spain: a pilot study." Pharmacoeconomics **21**(15): 1113-1121.
- Oliver, M. (1996). Understanding disability. From theory to practice. London, MacMillan Press.

- Oluwagbemiga, A. E. (2007). "HIV/AIDS and family support system: A situation analysis of people living with HIV/AIDS in Lagos State." Journal des Aspects sociaux du VIH/SIDA **4**(3): 668-677.
- OMS (2002). Pautas Éticas Internacionales para la Investigación y Experimentación Biomédica en Seres Humanos (Pautas Éticas CIOMS).
- OPS (2002). Desafío a la falta de equidad en la salud. Publicación científica y técnica N 585. Washington D.C.
- Ostrom, R. A., J. M. Serovich, et al. (2006). "The role of stigma in reasons for HIV disclosure and non-disclosure to children." AIDS Care **18**(1): 60-65.
- Othieno, J. (2007). "Understanding How Contextual Realities Affect African Born Immigrants and Refugees Living with HIV in Accessing Care in the Twin Cities." Journal of Health Care for the Poor and Underserved **18**(1): 170-188.
- Otolok-Tanga, E., L. Atuyambe, et al. (2007). "Examining the actions of faith-based organizations and their influence on HIV/AIDS-related stigma: a case study of Uganda." African Health Sciences **7**(1): 55-60.
- Paige, C. Y. and M. S. Johnson (1997). "Caregiver Issues and AIDS Orphans: Perspective from a Social Worker Focus Group." J Natl Med Assoc. **89**: 684-688.
- Palomino, Y. and M. Bustamante (2006). "Atención a la Familia: El Familiograma y el APGAR familiar." RAMPA **1**(1): 48 – 57.
- Parikh, A., M. Bachman, et al. (2007). "Exploring the Cinderella myth: intrahousehold differences in child wellbeing between orphans and non-orphans in Amajuba District, South Africa." AIDS **21 suppl 7**: S95-S103.
- Park-Wyllie, L. Y., C. S. Strike, et al. (2007). "Adverse quality of life consequences of antiretroviral medications." AIDS Care **19**(2): 252-257.
- Pereira, M. and M. C. Canavarro (2009). "Relational contexts in adjustment to pregnancy of HIV-positive women: relationships, social support and personal adjustment." AIDS Care **21**(3): 301-308.
- Peretti-Watel, P., B. Spire, et al. (2007). "Discrimination against HIV-infected people and the spread of HIV: some evidence from France." PLoS One **2**(5): e411-e411.
- Persson, L., B. Gullberg, et al. (1994). "HIV infection: social network, social support, and CD4 lymphocyte values in infected homosexual men in Malmö, Sweden." Journal of Epidemiology and Community Health **48**(6): 580-585.
- Pineda, J. A. (2007). Familias y masculinidades: retos para la economía del cuidado y las políticas públicas. Seminario Internacional Bogotá por los derechos de las familias, Bogotá D.C.
- Pirraglia, P. A., D. S. Bishop, et al. (2005). "Caregiver Burden and Depression Among Informal Caregivers of HIV-infected Individuals." J Gen Intern Med **20**: 510-514.
- Poupard, M., N. F. Ngom Gueye, et al. (2007). "Quality of life and depression among HIV-infected patients receiving efavirenz- or protease inhibitor-based therapy in Senegal." HIV Medicine **8**(2): 92-95.
- Prado, G., D. J. Feaster, et al. (2004). "Religious Involvement, Coping, Social Support, and Psychological Distress in HIV-Seropositive African American Mothers." AIDS And Behavior **8**(3): 221-235.

- Prado, G., D. J. Feaster, et al. (2004). "Religious Involvement, Coping, Social Support, and Psychological Distress in HIV-Seropositive African American Mothers." AIDS Behav. **8**(3): 221-235.
- Quinn, M. P. (2002). Qualitative research & evaluation methods. California, Sage publications.
- Quintero, A. M. (1997). Trabajo social y procesos familiares. Buenos Aires, Editorial Lumen/Hvmanitas.
- Rajaraman, D., S. Russell, et al. (2006). "HIV/AIDS, income loss and economic survival in Botswana." AIDS Care **18**(7): 656-662.
- Ramírez, M. H. (2006). Memorias Seminario temático sobre familia. Balance y perspectivas: hacia la redefinición de un compromiso social y político. La familia un referente fundamental en la definición de políticas públicas. Anotaciones sobre las familias en la producción académica colombiana. R. d. S. Sánchez, M. C. Palacio, G. I. Sánchez, L. M. López and D. D. E. d. Familia. Manizales, Editorial Universidad de Caldas.
- Rehm, R. S. and L. S. Franck (2000). "Long-term goals and normalization strategies of children and families affected by HIV/AIDS." ANS. Advances In Nursing Science **23**(1): 69-82.
- República_de_Colombia. (2010). Resumen de situación de la epidemia por VIH/SIDA en Colombia. 1983 A 2009. D. G. d. S. Pública, Ministerio de la Protección Social.
- Righi, E., A. Beltrame, et al. (2008). "Therapeutical aspects and outcome of HIV/HCV coinfecting patients treated with pegylated interferon plus ribavirin in an Italian cohort." Infection **36**(4): 358-361.
- Rivers, J., J. Mason, et al. (2008). "Impact of orphanhood on underweight prevalence in sub-Saharan Africa." Food And Nutrition Bulletin **29**(1): 32-42.
- Robichaux, D. (2007). Familia y diversidad en América Latina. Buenos Aires, CLACSO.
- Rolland, J. A. (1988). A Conceptual Model of Chronic and Life-threatening Illness and Its impact on Families. Chronic Illness and disability, Familias in trouble Series. C. C. Chilman, F. and Nunnally, E. California.
- Rolland, J. A. (1988). Conceptual Model of Chronic and Life-threatening Illness and Its impact on Families. Chronic Illness and disability. C. Chilman, Cox, F. and Nunnally, E. California.
- Rosaldo, R. (1991). Cultura y verdad. México, Grijalbo.
- Rosen, G. (1985). La atención médica y la política social en la Inglaterra del siglo XVII. De la policía médica a la medicina social. G. Rosen. México., Siglo XXI: 181-199.
- Rotheram-Borus, M. J., D. Flannery, et al. (2005). "Families living with HIV." AIDS Care **17**(8): 978-987.
- Rotheram-Borus, M. J., M. B. Lee, et al. (2001). "An Intervention for Parents With AIDS and Their Adolescent Children." American Journal of Public Health **91**: 1294-1302.
- Rutã, S. and C. Cernescu (2008). "Influence of social changes on the evolution of HIV infection in Romania." Int J Environ Stud **65**(4): 501-513.

- Sadoh, W. E. and O. Oviawe (2007). "The Economic Burden to Families of HIV and HIV/Tuberculosis Coinfection in a Subsidized HIV Treatment Program." Journal of the National Medical Association **99**(6): 627-631.
- Sales, E. (2003). "Family burden and quality of life." Quality Of Life Research: An International Journal Of Quality Of Life Aspects Of Treatment, Care And Rehabilitation **12 Suppl 1**: 33-41.
- Salud, M. d. (1993). Resolución N° 008430 República de Colombia. **008430**.
- Salud, M. d. (1994). Resolución Número 5261, República de Colombia.
- Sax, P. E. and J. C. Gathe, Jr. (2005). "Beyond efficacy: the impact of combination antiretroviral therapy on quality of life." AIDS Patient Care And Stds **19**(9): 563-576.
- Sayles, J. N., G. W. Ryan, et al. (2007). "Experiences of social stigma and implications for healthcare among a diverse population of HIV positive adults." Journal of Urban Health: Bulletin of the New York Academy of Medicine **84**(6): 814-828.
- Schalock, R. (2004). "The emerging disability paradigm and its implications for policy and practice." Journal of Disability Policy Studies **14**(4): 204-215.
- Schor, E. L. (1995). "Developing Communalities: Familycentered Programs to Improve Children's Health and Well-being." Bulletin of the New York Academy of Medicine **72**: 413-442.
- Schuster, M. A., D. E. Kanouse, et al. (2000). "HIV-Infected Parents and Their Children in the United States." American Journal of Public Health **90**: 1074-1081.
- Schuster, M. A., D. E. Kanouse, et al. (2000). "HIV-Infected Parents and Their Children in the United States." American Journal of Public Health **90**: 1074-1081.
- SDS (2008). Informe Situación epidemiológica del sida en Bogotá. V. Epidemiológica. Bogotá, Secretaría Distrital de Salud.
- SDS (2010). Situación actual del VIH en el distrito capital, cuarto trimestre 2009. Bogotá, DC., Secretaría Distrital de Salud.
- Sen, A. (1992). Nuevo examen de la desigualdad. Madrid, Editorial Alianza.
- Sen, A. (2002). Capacidad y Bienestar. La calidad de vida. M. Nussbaum and A. Sen. Mexico, Oxford University Press: 54-83.
- Sen, A. (2002). Capacidad y Bienestar. La calidad de vida. M. Nussbaum and A. Sen. Mexico, Oxford University Press: p54-83.
- Sen, A. (2002). Commodities and capabilities, Oxford Manzar Khan.
- Sen, A. and M. Nussbaum (1993). La Calidad de Vida. Ciudad de México, Oxford University Press.
- Shapiro, D., R. Tuomala, et al. (2002). Mother to Child HIV transmission rates according to antiretroviral therapy, mode of delivery, and viral load (PACTG 367). Abstract 114. 9th Conference on Retroviruses and opportunistic infections. Washington.
- Shedlin, M. G. and L. Shulman (2004). "Qualitative needs assessment of HIV services among Dominican, Mexican and Central American immigrant populations living in the New York City area." AIDS CARE **16**(4): 434-445.

- Sibanda, E. N., G. Stanczuk, et al. (2003). "HIV/AIDS in Central Africa: pathogenesis, immunological and medical issues." International Archives Of Allergy And Immunology **132**(3): 183-195.
- Simbayi, L. C., S. Kalichman, et al. (2007). "Internalized stigma, discrimination, and depression among men and women living with HIV/AIDS in Cape Town, South Africa." Social Science & Medicine **64**(9): 1823-1831.
- Social., M. d. P. (2007) "Indicadores Socioeconómicos." Situación de Salud en Colombia Indicadores Básicos **Volume**, DOI: <http://www.minproteccionsocial.gov.co/VBeContent/NewsDetail.asp?ID=15895&IDCompany=3>
- Sontag, S. (1996). La enfermedad y sus metáforas y el sida y sus metáforas Madrid, Muchnik Editores S.A.
- Soto, G. M., J. Ramírez, et al. (2002). Caracterización de las dinámicas familiares de las familias de las personas viviendo con VIH/Sida en la ciudad de Medellín y su área metropolitana. Informe final. Medellín, Fundación Positivos por la Vida, ONUSIDA.
- Stangl, A. L., N. Wamai, et al. (2007). "Trends and predictors of quality of life among HIV-infected adults taking highly active antiretroviral therapy in rural Uganda." AIDS Care **19**(5): 626-636.
- Strauss, A. and J. Corbin (2002). Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Medellín, Editorial Universidad de Antioquia.
- Strauss, A. and J. Corbin, Eds. (2002). Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Medellín, Editorial Universidad de Antioquia.
- Tekola, F., G. Reniers, et al. (2008). "The economic impact of HIV/AIDS morbidity and mortality on households in Addis Ababa, Ethiopia." AIDS Care **20**(8): 995-1001.
- Thorne, C., M. L. Newell, et al. (2000). "Disclosure of diagnosis and planning for the future in HIV-affected families in Europe." Blackwell Science **26** (1): 29-40.
- Thorogood, N. (1997). Race, Class and Gender: The Politics of Housholds. . Give and take in families. Studies in resource distribution. J. Brannen and G. Wilson. London, Unwin Hyman Ltd.
- UNAIDS (2006). A UNAIDS 10th anniversary special edition. Report on the global AIDS epidemic. Geneva, UNAIDS.
- UNAIDS (2008). 2008 Report on the global AIDS epidemic. Report on the global AIDS epidemic. Geneva, UNAIDS.
- UNAIDS (2009). Aids epidemic update, 2009. Geneva, UNAIDS.
- Vanable, P. A., M. P. Carey, et al. (2006). "Impact of HIV-related stigma on health behaviors and psychological adjustment among HIV-positive men and women." AIDS and Behavior **10**(5): 473-482.
- Vieira, W. and R. Barden-Maarden (2007) "Avaliação de projectos da sociedade civil em países com alta prevalência do HIV: uma discussão metodológica." Revista Electrónica de Comunicação Informação & Inovação em Saúde **Volume**, 184-192 DOI:

- Vithayachockitikhun, N. (2006). "Family caregiving of persons living with HIV/AIDS in Thailand: caregiver burden, an outcome measure." International Journal Of Nursing Practice **12**(3): 123-128.
- Wagner, G., G. Ryan, et al. (2009). "A qualitative analysis of the economic impact of HIV and antiretroviral therapy on individuals and households in Uganda." AIDS Patient Care And Stds **23**(9): 793-798.
- Wagstaff, A. and V. E. Doorslaer (2003). "Catastrophe and impoverishment in paying for health care: with applications for Vietnam 1993-1998." Health Economics **12**: 921-934.
- Waugh, S. (2003). "Parental views on disclosure of diagnosis to their HIV-positive children." AIDS Care **15**(2): 169-176.
- WHO (2001). Macroeconomía y salud: Invertir en salud en pro del desarrollo económico. Informe de la Comisión sobre macroeconomía y Salud. Ginebra, Comisión sobre Macroeconomía y Salud. WHO.
- WHOQOL-HIV, G. (2003). "Preliminary development of the World Health Organisation's Quality of Life HIV instrument (WHOQOL-HIV): analysis of the pilot version." Social Science & Medicine **57**: 1259-1275.
- Wiener, L., C. A. Mellins, et al. (2007). "Disclosure of an HIV diagnosis to children: history, current research, and future directions." Journal Of Developmental And Behavioral Pediatrics: JDBP **28**(2): 155-166.
- Wiener, L. S., H. B. Battles, et al. (2000). "Public disclosure of a child's HIV infection: impact on children and families." AIDS Patient Care And Stds **14**(9): 485-497.
- Wight, R. G., C. S. Aneshensel, et al. (2003). "Psychological and Socio-medical aspects of AIDS/HIV." AIDS CARE **15**(5): 595-613.
- Wight, R. G., C. S. Aneshensel, et al. (2003). "Stress buffering effects of family support in AIDS caregiving." AIDS Care **15**(5): 595-613.
- Wilson, G. (1987). Money: Patterns of responsibility and irresponsibility in marriage. Give and Take in families. J. Brannen and G. Wilson. London, Allen & Unwin.
- Wilson, L. S., J. T. Moskowitz, et al. (2005). "The economic burden of home care for children with HIV and other chronic illnesses." American Journal Of Public Health **95**(8): 1445-1452.
- Wilson, L. S., J. T. Moskowitz, et al. (2005). "The Economic Burden of Home Care for Children with HIV and Other Chronic Illnesses." Am J Public Health **95**: 1445-1452.
- World_Health_Organization. (2001). "International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)." Second. Retrieved 17 February, 2008, from <http://www.who.int/classifications/icf/en/>.
- Worthington, C. and H. B. Krentz (2005). "Socio-economic factors and health-related quality of life in adults living with HIV." International Journal Of STD & AIDS **16**(9): 608-614.
- Wouters, E., F. van Loon, et al. (2009). "Community support and disclosure of HIV serostatus to family members by public-sector antiretroviral treatment patients in the Free State Province of South Africa." AIDS Patient Care and Stds **23**(5): 357-364.

- Wyss, K., G. Hutton, et al. (2004). "Costs attributable to AIDS at household level in Chad." AIDS Care **16**(7): 808-816.
- Yang, H., Z. Wu, et al. (2006). "Living environment and schooling of children with HIV-infected parents in southwest China." AIDS Care **18**(7): 647-655.
- Yen, C.-F., J.-J. Tsai, et al. (2004). "Quality of life and its correlates in HIV/AIDS male outpatients receiving highly active antiretroviral therapy in Taiwan." Psychiatry And Clinical Neurosciences **58**(5): 501-506.
- Zhao, G., X. Li, et al. (2007). "Care arrangement, grief, and psychological problems among children orphaned by AIDS in China." AIDS Care **19**(9): 1075-1082.
- Zhao, Q., X. Li, et al. (2009). "AIDS orphanages in China: reality and challenges." AIDS Patient Care And Stds **23**(4): 297-303.

Anexo 1. Validación del cuestionario por el panel de expertos

Conclusión de la Evaluación

Nombre: _____

Institución: _____

Fecha: _____

Componente a evaluar #: _____

Validez

Es el grado en que un instrumento de medida mide aquello que realmente pretende medir:

Considera que el cuestionario es:	Si	No	Comentarios y sugerencias
Validez de contenido. Se refiere a si el cuestionario y los ítems elegidos, son indicadores de lo que se pretende medir.			
Validez de constructo. Evalúa el grado en que el instrumento refleja la teoría del fenómeno o del concepto que mide			
Mide las características que pretenden medir y no otras			
Adecuado para el problema de salud que se pretende medir (teóricamente justificable)			

Fiabilidad y precisión: El instrumento mide con precisión y sin error.

Considera que el cuestionario es:	Si	No	Comentarios y sugerencias
Consistente: nivel en que los diferentes ítems o preguntas de una escala están relacionados entre sí.			
Delimita claramente sus componentes (dimensiones), de manera que cada uno contribuye al total de la escala de forma independiente (validez de constructo).			
considera que el cuestionario será aceptado por los pacientes?			

Considera que el cuestionario es:	Si	No	Comentario
Los enunciados son correctos y comprensible,			
Las preguntas tienen la extensión adecuada			
La categorización de las respuestas es correcta			
Existen resistencias psicológicas o rechazo hacia algunas preguntas			
El ordenamiento interno es lógico			

Considera que:	Si	No	Comentario
El pool de preguntas se corresponde con el objetivo específico			
La definición de cada ítem es exhaustiva y mutuamente excluyente.			
Las preguntas son breves, claras y fáciles de entender?			
El lenguaje utilizado está acorde con el nivel sociocultural de las personas encuestadas?			
El lenguaje utilizado es respetuoso			
Las preguntas inducen reacciones estereotipadas			
El instrumento presenta errores de tendencia central?: tendencia a elegir entre las diferentes opciones de respuesta, las centrales			
El cuestionario tiene sesgo de deseabilidad social			

Conclusiones Generales (si es necesario utilice otra hoja)

Anexo 2. Consentimiento informado



--	--	--

Código

TITULO: **Impacto socioeconómico del HIV/Sida en las familias de Bogotá.
Consentimiento informado**

Investigador Principal: Dr. Mónica Lopera, estudiante de doctorado, Universidad Nacional de Colombia.
Profesora Universidad de Antioquia, Fellowship, Universidad de Toronto.

Director: Dr. Jorge Bula, Profesor, Universidad Nacional de Colombia

Codirector: Dr. Thomas Einarson, Profesor, Universidad de Toronto

Agencia financiadora: Colciencias

Tú tienes derecho a conocer el estudio en el que vas a participar. Este documento llamado consentimiento informado te explicará los objetivos y procedimientos así como tus derechos como participante. Por favor no dudes en preguntar a los miembros del equipo investigador cualquier inquietud o preocupación que tengas.

¿Qué vamos a hacer? El objetivo general es realizar un análisis sobre el impacto social y económico del VIH/sida que afrontan las familias cuando alguno de sus miembros está afectado. Este análisis consiste en identificar los fenómenos que suceden por la estructura y dinámica familiar así como los procesos institucionales, sociales, económicos en el contexto de Bogotá.

¿Por qué es importante esta investigación? Nosotros sabemos que las personas con VIH tienen que afrontar muchas dificultades, pero queremos entender las experiencias y retos de las familias con HIV.

¿Quién está haciendo este estudio? El equipo de investigación lo conforman profesores de varias universidades. La investigadora principal es además estudiante de doctorado de la Universidad Nacional de Colombia. El proyecto ha sido aprobado por el Comité científico de Colciencias, por pares evaluadores del Doctorado en Salud Pública y por el Comité de ética de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional.

¿Quiénes pueden participar? Tú puedes participar en el estudio solo si:

1. Eres mayor de 18 años
2. Has sido diagnosticado con HIV.
3. Vives en Bogotá hace 6 meses o más.
4. Voluntariamente decides participar.

¿Qué vamos a hacer?

El estudio se trata de una conversación en la que te haremos algunas preguntas sobre ti y tu familia. Tú eres libre de responder solo las preguntas que desees. Solo si tú nos permites podremos grabar la entrevista. Cuando terminemos la conversación, solo la investigadora principal revisará la grabación para asegurarse de que nadie más sepa tu nombre real y los nombres de otras personas que menciones. Después de esto, los investigadores analizarán la información y harán un reporte.

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

¿Cuáles son tus derechos en esta investigación?

Tú tienes derecho a conocer los objetivos y procedimientos de la investigación. Si después de leer este documento tienes alguna pregunta no dudes en preguntarle al miembro del equipo. Si tú decides participar debes firmar el consentimiento informado y nosotros te daremos una copia de referencia si así lo deseas. Recuerda que tu participación es voluntaria. En cualquier momento puedes decidir no participar sin que esto te traiga ningún efecto negativo, independiente de que hayas firmado este documento. Si te sientes cansado, triste o angustiado podemos parar y continuar en otra oportunidad si así lo deseas. Si en algún momento te sientes incomodo con las preguntas, puedes manifestarlo libremente.

¿Cómo protegeremos tu información personal (privacidad)?

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

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

Todos los documentos serán destruidos cuando terminemos el estudio.

La comunicación contigo será directa. Nunca te dejaremos mensajes que mencionen el estudio o las universidades participantes.

¿Cuáles son los beneficios de la investigación?

Tú no recibirás ningún beneficio directo además de ser escuchado. Sin embargo, tus experiencias pueden ayudarnos a entender cómo mejorar los servicios para las personas y familias viviendo con VIH.

¿Cuáles son los posibles efectos negativos?

En este estudio NO te aplicaremos ningún medicamento, ni tampoco te tomaremos ninguna muestra de tu cuerpo. Solo te estamos pidiendo que respondas algunas preguntas. Nosotros te escucharemos con respeto y cuidado, sin embargo, éstas preguntas pueden recordarte situaciones difíciles y por lo tanto es posible que sientas angustia, tristeza o ansiedad. Si en algún momento te sientes mal, podemos suspender la entrevista hasta el momento que sientas que puedes continuar. Si tú nos permites, nosotros podremos sugerirte algunas instituciones de apoyo en donde puedes compartir otras experiencias con personas que viven la misma situación.

¿Qué haremos con los resultados?

Para proponer alternativas de solución a los problemas que enfrentan las familias con HIV necesitamos publicar los resultados en espacios académicos, ONG o instituciones del gobierno. Recuerda que estos reportes no tendrán ningún nombre real.

¿Tú puedes tener una copia de los resultados?

Si. Cuando terminemos el estudio, podemos enviarte los resultados si tú nos autorizas. También puedes recoger una copia en las oficinas del doctorado o acceder a través de una página Web.

¿Con quién puedes hablar si tienes alguna duda del estudio o alguna queja?

Si tú tienes preguntas acerca del estudio puedes llamar a Mónica Lopera al teléfono 317-308-3343.

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. Cuestionario aplicado en la fase cuantitativa



--	--	--

Código

IMPACTO SOCIOECONÓMICO DEL VIH EN LAS FAMILIAS DE BOGOTÁ, 2008-2009

Institución _____

CARACTERÍSTICAS PERSONALES Y DEL ESTADO CLÍNICO DE LA PERSONA CON VIH

1. Edad de la persona _____

2. Género

M	F
1	2

2.1 Trans

Si	No
1	2

3. Localidad: _____

4. Estado civil:

Soltero	Casado/legalizado	Unión Libre	Viudo	Separado/Divorciado
1	2	3	4	5

5. Está embarazada en la actualidad o tiene la compañera en embarazo?

Si	No
1	2

7. Identidad sexual:

Homosexual	Heterosexual	Bisexual
1	2	3

8. En la actualidad vives:

Solo	Pareja	Amigos (diferentes a la pareja)	Inquilinato	Familia origen de	Familia conformada	Núcleo compuesto con otros familiares y/o amigos
1	2	3	4	5	6	7

9. Usa drogas intravenosas?

Si	No
1	2

10. Tiempo de evolución desde el momento del diagnóstico (**Años cumplidos**) _____

11. Estatus Clínico (ultimo año):

VIH asintomático A	Sida B	Sida con infecciones oportunistas C
1	2	3

12. Cuál es valor de CD4

<200	200-499	≥ 500	No sabe
1	2	3	

13. Cuál es el valor de la carga viral actual?

indetectable	<10.000	>10.000	No sabe
1	2	3	

14. Está afiliado a la seguridad social?

Si	No
1	2

15. Régimen de afiliación al SGSSS en salud u otros sistemas de atención

RC	RS	Vinculado	Carta de indigencia	Carta de desplazado
1	2	3	4	5

16. Ha recibido tratamiento Antiretroviral ?	Si	No
	1	2

17.	Si la respuesta es Sí, este es o fue completo (# de medicamentos, dosis y esquema tal como lo prescribe el médico)	1	2
18.	Ha tenido periodos de tiempo > 1 día en los que ha tenido que suspender el tratamiento o ha sido incompleto?		

Si No ha tomando tratamiento ARV o se lo ha tomado en forma irregular o incompleto pase a la 20

Cuáles son las principales razones?	Si	No	N/A
19.Por indicación médica	1	2	3
20.La IPS no se lo suministra / No se lo suministra Completos	1	2	3
21.Usted debe cubrirlos de su propio bolsillo y No tiene dinero para comprarlos	1	2	3
22.Por decisión personal	1	2	3

22.a Durante la gestación tomó tratamiento ARV para evitar la transmisión perinatal?

Si	No	NA
1	2	3

23. Cuántos regímenes de medicación ha seguido hasta el momento?

Primera línea	2 o más.
1	2

	Si	No
24. Ha presentado resistencia?	1	2
25. Ha presentado intolerancia? (efectos secundarios severos)	1	2
26. Se le olvida tomar los medicamentos	1	2
27. En algún momento ha dejado de tomar medicamentos por evitar trámites administrativos en la IPS?	1	2
28. En algún momento ha cambiado el tratamiento ARV por tratamientos naturales, bioenergéticos	1	2
29. En algún momento ha sentido que no quiere continuar tomando los medicamentos	1	2
30. En algún momento ha suspendido los medicamentos por creencias religiosas	1	2
31. Ha tenido hospitalizaciones por causa del VIH?	1	2
32. Ha tenido alguna enfermedad oportunista durante el proceso?	1	2
33. Se ha visto en situaciones críticas de salud por causa del VIH?	1	2
34. Presenta alguna incapacidad física por causa del VIH?	1	2

35.Si la respuesta anterior es SI, qué tipo de discapacidad?

Movilidad	Ocular	Auditiva	Parálisis cerebral	Otra
1	2	3	4	5

36.En promedio cuánto tiempo ha estado hospitalizado en el último año. Ponga cero (0) si no ha estado hospitalizado:
Meses___Días___ Cuántas veces ha estado hospitalizado desde el diagnóstico?_____

CARACTERIZACIÓN SOCIOECONÓMICA

37.¿Quién es el jefe del hogar en la familia actual?

Persona Afectada	Padres	Hijos (incluye adoptado)	Esposo, compañero, pareja	Jefatura compartida	Otra
1	2	3	4	5	6

38. Estrato socioeconómico _____

39.Usted tiene que proveer recursos para dos o más hogares?

Si	No
1	2

Nivel Educativo (marque la educación formal)	
40.Jefe de Hogar (puede ser el mismo participante). Si la jefatura es compartida poner el del compañero en la siguiente)	41.Poner aquí el nivel educativo del participante sólo si NO es el jefe de hogar.
	0

Ninguno	1	1
Preescolar	2	2
Primaria	3	3
Secundaria incompleta	4	4
Secundaria Completa	5	5
Tecnológico	6	6
Superior	7	7
Postgrado	8	8
	9	9

42. Tiene otra Capacitación para el trabajo/ Profesión Empírico (carpintería, artes, etc)

Si	No
1	2

Ocupación		
	Jefe de Hogar (Puede ser el mismo participante)	43. Poner aquí la ocupación del Participante si este NO es el jefe de hogar
Desempleado	0	0
Obrero o empleado	1	1
Patrón o empleador	2	2
Trabajador por cuenta propia	3	3
Empleado doméstico	4	4
Trabajador familiar sin remuneración	5	5
Pensionado	6	6
No informa	7	7

Ingresos del participante	Menos de 1 smlm (<516.000)	1 smlm (516.000)	1-2 (517.000-1.034.000)	2-3 (1.035.000-1.542.000)	>3 (>1.543.000)	NA
44. Su salario mensual derivado del trabajo es: (si no trabaja ponga NA).	1	2	3	4	5	6
45. Su salario mensual derivado de la pensión es (si no trabaja ponga NA).	1	2	3	4	5	6
46. Otros ingresos (rentas, ventas, transferencias)	1	2	3	4	5	6

	Si	No
48.Usted se considera pobre económicamente?	1	2
49.Usted se considera pobre en otros aspectos de la vida?	1	2
50.Recibe un salario fijo con prestaciones sociales (economía formal)	1	2
51.Su contrato es por menos de 6 meses?	1	2

REDES SOCIALES	a) Instituciones del Gobierno		b) Amigos, Colegas o vecinos		c) ONG		d) Iglesia		e) Familia extendida (incluya familia de su compañero)	
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
Algunas de estas instituciones han apoyado DIRECTAMENTE a tu familia en las siguientes actividades?										
52. Alguno de estos miembros Conocen el diagnóstico?	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2
53. Recibe apoyo (si recibe apoyo indique de que tipo. Si no recibe pase a la 62 al terminar la sesión "e" de tabla)	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2
54. Provisión de cuidados personales: (Suministro de medicinas, baño, movilidad, limpieza vivienda)	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2
55. Respaldo económico para suplir sus necesidades Básicas –vestido, alimentación, educación, vivienda, etc.-	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2
56. Cuidado de los niños menores de 18 años sin VIH. Si no tiene niños a su cargo ponga No	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2
57. Institucionalización de los niños menores de 18 años con VIH. Si no tiene niños a su cargo ponga No	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2
58. Respaldo económico para suplir sus necesidades Médicas (Medicamentos, hospitalización, o pago a la seguridad Social etc).	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2
59. Información sobre aspectos relacionados con VIH	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2
60. Institucionalización de miembros adultos con VIH	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2
61. Apoyo moral o afectivo	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2

CARACTERIZACIÓN DE LA FAMILIA: ESTRUCTURA Y DINÁMICAS

Rol	a) Padre		b) Madre	
	Si	No	Si	No
62. Vivo en el momento del diagnóstico	1	2	1	2
63. Vive contigo	1	2	1	2
64. Trabaja o es pensionado	1	2	1	2
65. Conocen/ conocían diagnóstico	1	2	1	2
66. La relación que tenían antes del diagnóstico era buena? (en términos generales)	1	2	1	2
67. Apoya/ apoyaba afectivamente en el proceso de VIH	1	2	1	2
68. Te ayuda/ ayudaba en cuidados personales o médicos	1	2	1	2
69. Te apoya o te apoyaba económica/e	1	2	1	2
70. Realiza o realizaba limpieza del hogar y/o cuidado de los hijos	1	2	1	2
71. Tu lo apoyas/ apoyaba económicamente o dependen de ti	1	2	1	2

	a) Hermanos		b) Abuelos		c) Familia compañero (os) actual o anterior		d) Otros parientes	
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
72. Personas vivas en el momento del diagnóstico	1	2	1	2	1	2	1	2
73. Vive actualmente contigo	1	2	1	2	1	2	1	2
74. Alguno conocen/ conocían diagnóstico?	1	2	1	2	1	2	1	2
75. Apoya/ apoyaba afectivamente en el proceso de VIH	1	2	1	2	1	2	1	2
76. Te ayuda/ ayudaba en cuidados personales o médicos	1	2	1	2	1	2	1	2
77. Te apoya o te apoyaba económica/e	1	2	1	2	1	2	1	2
78. Realiza o realizaba limpieza del hogar y/o cuidado de los hijos	1	2	1	2	1	2	1	2
79. Tu lo apoyas/ apoyaba económicamente o dependen de ti	1	2	1	2	1	2	1	2

Rol	a) Pareja 1 (Su pareja afectiva "estable" en el momento del Dx)		b) Pareja 2 (posterior)		c) Pareja 1 ó Actual		d) Hijos menores de 18 (#) (Si no tiene hijos poner NA en la casilla vivos)		e) Hijos mayores de 18 (#) (Si no tiene hijos poner NA en la casilla vivos)	
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
80. Existe o existía	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2
81. Vivo (Si está muerto pasar a 5 de esta sesión)	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2
82. Vive contigo	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2

Rol	a) Pareja 1 (Su pareja afectiva "estable" en el momento del Dx)		b) Pareja 2 (posterior)		c) Pareja 1 ó Actual		d) Hijos menores de 18 (#) (Si no tiene hijos poner NA en la casilla vivos)		e) Hijos mayores de 18 (#) (Si no tiene hijos poner NA en la casilla vivos)	
	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2
83.Trabaja o es pensionado	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2
84.Conocen/ conocían tu Diagnóstico	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2
85.Es VIH positivo?										
86.Apoya/ apoyaba afectivamente en el proceso de VIH	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2
87.Te ayuda/ ayudaba en cuidados personales o médicos	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2
88.Te apoya/ o te apoyaba económica/e	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2
89.Realiza o realizaba limpieza del hogar y/o cuidado de los hijos	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2
90.Tu lo apoyas/ apoyaba economicamente o dependen de ti	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2

EFFECTOS SOCIOECONÓMICOS

Si comparas tu situación actual con la de antes de conocer tu infección por VIH, ¿cómo han cambiado los siguientes aspectos para ti y para la familia?

Procesos	Dominios de la vida	Escala			
		Igual	Posit	Neg	NA
Físicos	91. Efectos físicos : efectos en el cuerpo, energía, salud	0	1	-1	2
	92. Tu apariencia física	0	1	-1	2
	93. Nivel de independencia (Para movilidad, actividades diarias)	0	1	-1	2
Psicológicos	94. Tu estado de ánimo	0	1	-1	2
	95. Tu autoestima	0	1	-1	2
	96. Planes para el futuro (sueños, deseos, proyectos)	0	1	-1	2
Relaciones sociales	97. Las relaciones afectivas de pareja (si los tiene, sino ponga NA)	0	1	-1	2
	98. Frecuencia y calidad de las Relaciones sexuales	0	1	-1	2
	99. Relaciones con tus padres	0	1	-1	2
	100. Relaciones con tus hijos (si no tiene ponga NA)	0	1	-1	2
	101.Relaciones con otros miembros de la familia (incluyendo hermanos y familia extendida)	0	1	-1	2
	102.Las relaciones con Amigos	0	1	-1	2

Procesos	Dominios de la vida	Escala			
	103.Las relaciones con los compañeros (estudio o trabajo) Si no aplica ponga N/A	0	1	-1	2
	104.Las relaciones con los jefes en el último trabajo	0	1	-1	2
	105.Participación en actividades recreativas y sociales	0	1	-1	2
	106.Tu fe en asuntos espirituales o religiosos	0	1	-1	2
Aspectos Económicos	107.La situación económica de tu familia	0	1	-1	2
	108.La calidad de la vivienda	0	1	-1	2
	109.La calidad de los alimentos	0	1	-1	2
	110.La calidad del empleo	0	1	-1	2

IMPACTO SOCIO-ECONÓMICO

Por causa del VIH ocurren los siguientes cambios?		Si	No	No sabe	N/A
Cambios de la estructura y dinámica familiar por causa del VIH	111.El núcleo se traslada a otra familia o recibe miembros externos	1	2	3	4
	112. El núcleo se traslada a otro barrio, ciudad o país	1	2	3	4
	113. Abandono de la familia por parte de la PVV	1	2	3	4
	114. La pareja/familia abandona a la PVV	1	2	3	4
	115. Reunificación de la familia	1	2	3	4
	116. Institucionalización de personas adultas con VIH	1	2	3	4
	117. Aislamiento/ exclusión/ discriminación de la persona con VIH por otros miembros de la familia	1	2	3	4
	118. En su familia ha aumentado Sobreprotección, temores, preocupación hacia usted?	1	2	3	4
	119. 102. Dificultades para conformar un hogar nuevo después del diagnóstico del VIH	1	2	3	4
	120. Violencia física o verbal por parte de familiares	1	2	3	4
	121. Señalamiento o culpabilización por parte de la familia del compañero o del compañero para con usted.	1	2	3	4
	122.Discriminación por parte de los vecinos/amigos	1	2	3	4
	123.Hijo infectado por transmisión vertical	1	2	3	4
	124.Mortalidad infantil (menores de 1 año)	1	2	3	4
Impacto en los niños escolaridad y relaciones con la escuela/trabajo	125.El cuidado de los niños ha sido delegado de manera frecuente o definitiva a familia extendida, amigos o vecinos?	1	2	3	4
	126.En la escuela conocen el diagnóstico de los padres?	1	2	3	4
	127.En la escuela conocen el diagnóstico de los niños con VIH	1	2	3	4
	128.Los niños han sufrido algún tipo de exclusión o discriminación en la escuela?	1	2	3	4
	129.Institucionalización de los hijos(menores de 18 años)con VIH	1	2	3	4

Por causa del VIH ocurren los siguientes cambios?		Si	No	No sabe	N/A
	130. Institucionalización de los hijos sanos	1	2	3	4
	131. Los niños se han retirado de la escuela	1	2	3	4
	132. Los niños deben proveer recursos económicos en medicinas y servicios de salud de la persona con VIH o cubrir necesidades básicas de la familia	1	2	3	4
Impacto sociolaboral	133. Sus jefes o compañeros de trabajo conocen el diagnóstico?	1	2	3	4
	134. Usted ha estado desempleado por más de un mes por causa del VIH?	1	2	3	4
	135. Ha tenido que renunciar al trabajo por causas médicas relacionadas con el VIH?	1	2	3	4
	136. Ha sido despedido de su trabajo por razones asociadas con el VIH	1	2	3	4
	137. Algún miembro de su familia ha tenido que retirarse del trabajo para cubrir sus necesidades médicas o de cuidados	1	2	3	4
	138. Algún miembro de su familia ha sido despedido del trabajo por causas relacionadas con el VIH?	1	2	3	4
Protección social	139. Su familia ha tenido que trabajar doble jornada o cambiar de empleo para cubrir las necesidades económicas de la familia?	1	2	3	4
	140. Ha estado durante más de 1 mes sin afiliación al SGSSS desde el momento del diagnóstico?	1	2	3	4
	141. Su familia ha recibido apoyo de los Hogares de bienestar para ancianos	1	2	3	4
	142. Su familia Ha recibido apoyo de los Hogares de bienestar para niños	1	2	3	4
	143. Usted ha hecho uso de la pensión por discapacidad?	1	2	3	4

IMPACTO FINANCIERO

Recursos	Costo
144. Pagos a la seguridad social en salud (Si está en la economía formal anotar el 4% de su salario) o como independiente/ pensionado 12%.	
145. Compra de medicamentos ARV regulares	
146. Consultas médicas generales particulares y especializadas, así como pago de servicios de otros paraclínicos (tomografías, RX, etc) o Copagos o cuotas moderadoras (si es afiliado al SGSSS)	
147. Transporte de la Persona con VIH, acompañante y ambulancia	_____ x _____ visitas = _____ X _____ # de personas = _____
148. Hospitalizaciones (en caso de haberlas tenido en el último año) y Servicio	
149. Gasto en procesos concomitantes autoprescrito (cefalea, vómito, etc)	
150. Terapias psicológicas o familiares	

151. Tiempo promedio de la casa a la IPS ida y vuelta (si son varias IPS, colocar la más lejana) _____ Horas X _____ visitas en el mes = _____

152. Cuanto tiempo gasta en la IPS (Persona con VIH por cada visita a la IPS) _____ (horas) X visitas en el mes _____ = _____

153. Tiempo perdido del Cuidador _____ (horas) por cada visita a la IPS _____ X visitas en el mes _____ = _____ Horas.

154. Gasto de bolsillo como porcentaje de su ingreso (cálculo realizado por investigadores) _____

155. Cuantos días ha estado incapacitado en el último año _____
156. Tiempo de escuela que ha dejado de asistir el menor de 18 años a la escuela por cuidar del enfermo o trabajar (días) _____ (si no hay menores de 18 años, ponga NA)

Forma de suplir las necesidades del VIH	Por razones relacionadas con el VIH ocurren los siguientes cambios?	Si	No	No sabe	N/A
		1	2	3	4
	157. Ha tenido retraso/No pagos en cuotas de vivienda Retraso/No pagos a acreedores o deudas	1	2	3	4
	158. Ha tenido Retraso/No pagos en gastos de educación (Si estaba estudiando, sino ponga NA	1	2	3	4
	159. Ha tenido Venta o Pérdida de bienes	1	2	3	4
	160. Ha tenido que hacer préstamo institucional con bancos, corporaciones	1	2	3	4
	161. Ha tenido que hacer préstamo con amigos	1	2	3	4
	162. Ha tenido realizar trabajos contra la voluntad	1	2	3	4
	163. Siente que algún miembro de su familia ha sido abusado, explotado o ha sufrido privación de sus derechos por causa del VIH?	1	2	3	4

Anexo 4. Guía de entrevista para la fase cualitativa



Código

TITULO: Impacto socioeconómico del HIV/Sida en las familias de Bogotá.

Guía de entrevista en profundidad:

Investigador Principal: Dr. Mónica Lopera, estudiante de doctorado, Universidad Nacional de Colombia. Profesora Universidad de Antioquia, Fellowship, Universidad de Toronto.

Coinvestigador: Dr. Jorge Bula, Profesor, Universidad Nacional de Colombia

Coinvestigador: Dr. Thomas Einarson, Profesor, Universidad de Toronto

Coinvestigadora: Dra. María Himelda Ramírez, Profesora, Universidad Nacional de Colombia

Agencia financiadora: Colciencias

1. Agradecimientos por participar y permitirnos conocer su experiencia

2. Ambientación:

Háblenos un poco de usted, (cuántos años tiene, donde vive, en qué trabaja)

Realizar un dibujo que represente a la familia.

3. Sobre la experiencia familiar en el hogar de origen: Cómo fue su niñez y como eran las relaciones familiares?

4. Relación de la persona y la familia con el VIH

- Cuéntenos un poco de la experiencia que ha vivido a partir del VIH.
- Qué ha significado para usted haber sido diagnosticada con VIH?
- ¿Qué reacciones produjo el diagnóstico en sus relaciones con las personas más cercanas?
- Cómo ha cambiado su vida el VIH? (Aspectos personales, económicos, profesionales, laborales)

5. Sobre la experiencia de hogar en el presente

- ¿Con quién o quienes convive en el presente?
- ¿Cuáles son las fuentes de sostenimiento económico?
- ¿Cuáles son las figuras familiares más cercanas de apoyo emocional hoy?
- Cuáles son los proyectos de vida?

6. Redes sociales y Sistema de Seguridad Social en Salud

- Usted ha tenido algún soporte por parte de personas o instituciones por fuera de su familia?
- Cómo ha sido su experiencia con el sistema de salud

Agradecimientos por participar e invitación a la discusión de los resultados

Anexo 5. Categorías y variables empleadas en la construcción de los índices simples y el indicador compuesto de calidad de vida

Posición social
Estrato Socioeconómico
Participación económica en dos o más hogares
Nivel educativo del jefe de hogar
Nivel educativo participante
Capacitación para el trabajo
Ocupación jefe de hogar
Prestaciones sociales -Descartado
Ingresos totales -Descartado
Pobreza económica subjetiva
Pobreza inmaterial subjetiva
Trabajo infantil -Descartado
Sistema parental -Descartado
Sistema fraternal
Otros sistemas
Pareja -Descartado
Hijos -Descartado
Discapacidad

Impacto sociolaboral y financiero
Renuncia al trabajo por causas médicas relacionadas con el VIH
Despido de su trabajo por razones asociadas con el VIH
Conocen el diagnóstico
Impacto en el empleo de familiares - Descartado
% gastos/total de ingresos
Impacto en la calidad de la vivienda - Descartado
Impacto en la calidad de los alimentos
Retraso/no pago vivienda u acreedores
Retraso/no pago en educación - Descartado
Venta o pérdida de bienes

Entorno familiar
Tipo de familia
Apoyo de la madre Apoyo afectivo - Descartado
Quienes conocen el diagnóstico - Descartado
Apoyo económico
Reciben ingresos
Economía del cuidado
Apoyo económico Pareja
Quienes trabajan -Descartado
Apoyo afectivo
Conocen el diagnóstico -Descartado
Economía del cuidado
Hijo VIH positivo
Tienen hijos -Descartado

Mecanismos de protección social y redes sociales
Régimen de afiliación al SGSSS en salud
Fallas en la afiliación
Fallas en el acceso al tratamiento ARV
Apoyo bienes por parte de las redes sociales
Apoyo en servicios por parte de las redes sociales -Descartado
Crianza de niños
Apoyo a niños
Institucionalización de niños con VIH
Pensión

Impacto socioemocional
Discapacidad -Descartado
Estado de ánimo -Descartado
Relaciones afectivas de pareja - Descartado
Relaciones sexuales -Descartado
Desintegración familiar
Actitudes de rechazo -Descartado
Trabajo infantil
Deserción escolar
Niño VIH positivo -Descartado

Anexo 6. Listado de abreviaturas

ACM	Análisis de Correspondencias Múltiples
ACP	Análisis de Componentes Principales
ARV	Antirretrovirales
CATPCA	Análisis de componentes principales categórico (<i>Categorical Principal Components Analysis</i>)
CD4+	Recuento de Linfocitos T
CIOMS	Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas
CNSSS	Consejo Nacional de Seguridad Social
COI	Costo medio de enfermedad por paciente
COLCIENCIAS	Instituto Colombiano para el Desarrollo de la Ciencia y la Tecnología "Francisco José de Caldas"
DANE	Departamento administrativo Nacional de Estadística
DESC	Derechos Económicos, Sociales y Culturales
DNP	Departamento de Planeación Nacional
EPS	Empresas promotoras de Salud
HSS	hombres que tienen sexo con hombres.
HTS	Hombres trabajadores sexuales
ICV-IFV	Indicador de calidad de vida de individuos y familias con VIH
IFWH	Individuals and families with HIV
IPS	Instituciones prestadoras de servicios de salud
IFV	Individuos y familias con VIH
MTS	Mujeres trabajadoras sexuales
NBI	Necesidades Básicas Insatisfechas
ONG	Organizaciones No Gubernamentales
POS	Plan Obligatorio de Salud
PVV	Personas viviendo con VIH
QOL	Quality of life
SGSSS	Sistema General de Seguridad Social en Salud
SIDA	Síndrome de inmunodeficiencia adquirida
SIVIGILA	Sistema de Vigilancia Epidemiológica
SMLMV	salario mínimo legal mensual vigente
SPA	Sustancias psicoactivas
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
TB	Tuberculosis
TTS	Transexuales trabajadores sexuales
UDI	Usuarios de drogas Intravenosas
UNAIDS	Agencia de Naciones Unidas con trabajo específico en VIH/SIDA
UNFPA	Fondo de Población de Naciones Unidas
VIH	Virus de la inmunodeficiencia Humana