

Proyecto de Investigación

**ETAPAS DE CAMBIO EN LA CALIDAD DE VIDA PERCIBIDAS POR LOS
ADULTOS PORTADORES DE VIH-SIDA DESDE EL INGRESO A LA FUNDACIÓN
EUDES-HATILLO (ANTIOQUIA).**

ANA MARÍA ARBOLEDA CEBALLOS

JUAN DANIEL HERRERA LONDOÑO

Tesis de Grado para optar por el título de Psicología

Asesora: Clara Stella García Q.

Psicóloga



**CORPORACIÓN UNIVERSITARIA MINUTO DE DIOS
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES, HUMANAS Y DE LA SALUD
PROGRAMA PSICOLOGÍA
BELLO, ANTIOQUIA
2015**

Contenido

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	8
2. OBJETIVOS	15
2.1. OBJETIVO GENERAL.....	15
2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	15
3. JUSTIFICACIÓN.....	16
4. MARCO REFERENCIAL.....	20
4.1. VIRUS DE INMUNODEFICIENCIA HUMANA (VIH) Y SÍNDROME DE INMUNODEFICIENCIA ADQUIRIDA (SIDA).	20
4.2. LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON VIH/SIDA.....	21
<i>CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA A NIVEL GENERAL SEGÚN LA OMS, Y DIMENSIONES DE LA CALIDAD DE VIDA.</i>	<i>21</i>
<i>4.2.1. Discriminacionrecuerden no mayúscula sostenida ni en párrafos de segundo orden.</i>	<i>27</i>
<i>4.2.2. Percepción</i>	<i>27</i>
4.3. NECESIDADES Y FACTORES DE MOTIVACIÓN BASADA EN LA TEORÍA DE LAS NECESIDADES DE MASLOW	29
4.4. IMPACTO SOCIAL DEL VIH/SIDA: FAMILIA Y ENTORNO SOCIAL ANTE EL DESCUBRIMIENTO DE UN MIEMBRO PORTADOR.....	32
<i>4.4.1. Impacto social.....</i>	<i>32</i>
4.5. MODELO TRANSTEORICO O NOCIONES DE ETAPAS DE CAMBIO EN LA CALIDAD DE VIDA.	34
6. METODOLOGÍA.....	37
6.1 ENFOQUE METODOLÓGICO	37
6.2 DISEÑO FENOMENOLÓGICO	37
6.3. PARTICIPANTE DE POBLACIÓN.....	38
6.4 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN	39

Proyecto de Investigación

6.4.1	<i>Entrevista Semi- estructurada</i>	39
6.4.2	<i>La observación directa o participativa</i>	40
6.4.3	<i>Categorización de la investigación</i>	41
6.4.5	<i>Aspectos éticos del Proyecto</i>	42
7.	ANÁLISIS DE RESULTADOS	44
7.1.	ANÁLISIS CATEGORIAL DE LAS NOCIONES DE ETAPAS DE CAMBIO Y FACTORES QUE INCIDEN EN LA CALIDAD DE VIDA	45
7.2.	DESDE LAS NECESIDADES DE ABRAHAM MASLOW	46
7.2.1	<i>Independencia</i>	46
7.3.	DESDE LAS DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA	47
7.3.1	<i>Exclusión familiar y apoyo social</i>	48
7.3.2	<i>Asistencia, acompañamiento y motivación.</i>	49
7.3.3	<i>Etapas de cambio</i>	50
8.	DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS	52
9.	CONCLUSIONES	56
10.	RECOMENDACIONES	58
	BIBLIOGRAFÍA	60
	ANEXOS	68
	ANEXO A	68
	ANEXO B	70
	ANEXO C	71
	ANEXO D	73
	ANEXO E	74
	ANEXO F	75

Índice de ilustraciones

Ilustración 1. Categorización grupal adultos con VIH/SIDA 45

“El concepto de “calidad de vida” es complejo, global, inclusivo y multidisciplinario (...), especialmente cuando se trata de una enfermedad crónica como el VIH/SIDA” (p.128) (Vinaccia Alpi, Fernández, Quiceno, López Posada, & Otalvaro, 2008). De igual manera los conceptos de salud y de bienestar están relacionados de manera directa con afecciones de este tipo, estos conceptos que son inherentes al ser humano son considerablemente afectados cuando aparece una enfermedad, manifestándose de manera más contundente cuando ésta se convierte en crónica. En este caso particular con el VIH/SIDA, de acuerdo a (Gil Roales-Nieto, 2004) citado por (Vinaccia Alpi, Fernández, Quiceno, López Posada, & Otalvaro, 2008) las personas “(...) pueden experimentar bajo rendimiento físico en las actividades diarias, y el progresivo acotamiento de las propias posibilidades, afectando asimismo el auto concepto, el sentido de vida y provocando estados depresivos (...)” (p.129), por otro lado (Schwartzmann, 2003) citada por (Vinaccia Alpi, Fernández, Quiceno, López Posada, & Otalvaro, 2008) “sostiene que el aumento en la esperanza de vida hace que la calidad de vida sea objetivo primordial en la atención de estos pacientes” (p.129), implicando su percepción de bienestar, satisfacción en las distintas dimensiones de la vida, los recursos que estime poseer y el apoyo social que perciba.

En función de lo anterior, es de interés para esta investigación exponer las diferentes etapas de cambio en la calidad de vida percibida por adultos de 40 a 70 años portadores de VIH/SIDA, de igual manera, se pretende evidenciar qué factores inciden en dichos cambios, con la

Proyecto de Investigación

finalidad de obtener una mejor comprensión del contexto que envuelve a las personas víctimas de esta enfermedad.

Para cumplir dichos propósitos, se realizará un análisis descriptivo de los datos con el fin de ampliar y mostrar los cambios que se dan en un individuo cuando es portadora del virus VIH. A partir de las conclusiones se pretende orientar a la fundación EUDES y a las diferentes organizaciones que atienden a estos adultos, con el fin de abrir espacios para nuevas investigaciones.

Para recabar la información necesaria, se realizaron entrevistas semi-estructuradas que no cuestionan solamente los aspectos de interés sino que permite comprender de manera más profunda las expresiones e ideas de los participantes. (Troncoso & Daniele, 2004). También se realizará una guía de observación, pues un trabajo conjunto de ambos instrumentos permite comprender mejor la percepción que tienen los adultos con VIH sobre de la calidad de vida.

Para la psicología humanista uno de los autores más importantes es Abraham Maslow (Rosso & Lebl, 2006). Maslow desarrolló una teoría de la motivación humana en la cual definió que existen cinco niveles básicos de necesidades, clasificadas de acuerdo a su grado de importancia, de este modo, las necesidades básicas (fisiológicas) se encuentran en la base y las necesidades de nivel mayor (autorrealización) se encuentra en la cúspide de la pirámide (Shciffman & Kanuk, 2010).

Proyecto de Investigación

Por lo tanto, la presente investigación se fundamenta en un marco conceptual que hace referencia al constructo de calidad de vida y VIH/ SIDA, así como otros conceptos relacionados, hasta llegar a la conceptualización de la teoría de las necesidades humanas de Abraham Maslow en la psicología humanista.

1. Planteamiento del problema

Para entender mejor el contexto de la problemática, es necesario primero definir en qué consiste la enfermedad crónica objeto de este estudio, es decir, el VIH/SIDA. La infección por Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) tipo 1 o tipo 2, se caracteriza por el deterioro progresivo del sistema inmune y clínicamente por una infección asintomática o poco sintomática durante un período variable de hasta alrededor de 8 años (actualmente se considera de 10 años), debido al equilibrio entre la replicación viral y la respuesta inmunológica del paciente (Arroyave, Pujol, Navas, & Cortés-Mancera, 2013).

Posteriormente se rompe este equilibrio aumentando la carga viral y deteriorándose la función inmune, lo que permite la aparición de diversas infecciones, clásicas y oportunistas, y tumores con lo que se llega a la etapa de SIDA (Ministerio de Salud de Chile, 2010).

Dentro de las instituciones que hay en Antioquia para atender este tipo de situación se encuentra la fundación EUDES, entidad sin ánimo de lucro que se encuentra situada en el corregimiento del Hatillo– Antioquia en una casa finca con grandes espacios e instalaciones adecuadas para una atención integral, con un espacio digno para dormir y una alimentación

Proyecto de Investigación

balanceada. En ésta se brindan herramientas para mejorar la calidad de vida de los pacientes por medio de programas de prevención, promoción y asistencia enmarcados en valores de amor, servicio y respeto proporcionándoles asesoría social, médica, psicológica y espiritual a quienes han sido diagnosticados con VIH/SIDA (Fundación EUDES, 2013).

Ésta además, cuenta con una población de cuatro hombres adultos, de 40 a 70 años de edad, quienes por su condición pierden su espacio social, familiar, laboral, económico y afectivo, son personas de muy bajos recursos y víctimas desde temprana edad de problemas socio-familiares que en la mayoría de casos los llevó a vivir en situación de calle y quienes desde el momento de su ingreso a la fundación ya eran portadores de primera y segunda etapa de VIH, es decir, padecen la fase inicial.

Es en esta fase donde los portadores tienen síntomas similares a los de la gripe, el VIH comienza a reproducirse rápidamente y se propaga por todo el organismo, aumentando el riesgo de transmisión y pasando después a la fase crónica, durante esta fase, el VIH sigue reproduciéndose en el cuerpo pero en concentraciones muy bajas y aunque muchas personas no tienen ningún síntoma relacionado con la misma, pueden propagar el virus a otras personas (Ministerio de Salud de Chile, 2010).

Es de anotar que en los adultos de dicha entidad, la condición de VIH fue adquirida por los diferentes estilos de vida en los cuales estuvieron inmersos, sin embargo con el paso del

Proyecto de Investigación

tiempo y con el tratamiento integral adecuado, más un acompañamiento por parte de la fundación, se espera que los adultos portadores continúen transformando sus vidas y su entorno en pos de adquirir una calidad de vida acorde con sus particularidades, es por esto que el propósito de la investigación está dirigido a personas con VIH/SIDA que están motivadas, a pesar de su condición a continuar con una mejor calidad de vida.

Es necesario resaltar que a pesar de los impactos negativos que el VIH/SIDA conlleva para el portador, a nivel de bienestar físico, psicológico y demás, esta se considera una enfermedad crónica tratable en la cual es relevante evaluar aspectos que trascienden las medidas de presentación, como es la relación que tiene con la calidad de vida, es decir, sobre los cambios que la enfermedad y los tratamientos producen en las percepciones y las oportunidades sociales de las personas (Cardona, Peláez, López, Duque, & Leal, 2011).

Por consiguiente, evaluándolo desde la óptica de (Maslow, 1943), el cual propone una “Teoría de la Motivación Humana”, una jerarquía de necesidades y factores que motivan a las personas; se identificaran las principales necesidades de los adultos portadores de VIH y los factores motivacionales que en estos influyen para su calidad de vida, siendo, esta una jerarquía que se modela e identifica cinco categorías de necesidades, construida en un orden jerárquico de acuerdo a la importancia de la supervivencia y la capacidad de motivación y la medida en que las personas satisfacen sus necesidades.

Una vez contextualizado el planteamiento del problema, se hará revisión de algunas investigaciones en torno a la temática en Colombia.

Proyecto de Investigación

Para comenzar, desde 1985 al 31 de diciembre del 2012 se han reportado un total de 97.187 casos de infección por VIH lo que demuestra que hubo un elevado número de contagios. Donde la epidemia tiene una distribución por sexo (1983-2012) de 74,6% para hombres, 25,3% para mujeres y con relación a la edad, los casos con VIH/ SIDA se concentran principalmente entre 15 a 49 años en un 71%, seguido del grupo de 50 y más años con un 8,4%. (Osorio Saldarriaga, Avila Mira, & Luque Nuñez, Octubre de 2013).

Del mismo modo, en Colombia viven con VIH/ SIDA más de 46 mil personas, es decir que el país presenta una prevalencia de esta enfermedad del orden de 0,11% siendo 39 años la edad promedio de los pacientes según estadísticas del 2013, se encuentra que por departamentos del país el mayor número de personas infectadas con VIH se encuentran en Bogotá con 11.467 casos, seguido por Antioquia con 7.537 casos, valle con 6264, bolívar con 1918 y Santander con 1694. En cuanto al género el mayor porcentaje de portadores lo registraron los hombres con 33.813 casos y en las mujeres son 12.535 en todo el país. De los cuales 76,8 de los casos señalan que la vía de contagio fue por transmisión sexual. (Velez, 2013).

Por otra parte, el programa conjunto de las naciones unidas sobre el VIH/SIDA muestra en el informe que se han logrado avances significativos en pro de la consecución de los objetivos relacionados con el VIH para 2015, como son mayor financiamiento al programa, seguimiento más frecuente (ahora cada dos años) de la situación en cada país, nuevas tecnologías para fabricar productos que aumenten la probabilidad de uso entre las personas y demás. (Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (ONUSIDA), 2013).

Proyecto de Investigación

Así mismo, ONUSIDA indica que desde el 2001, las nuevas infecciones por el VIH han descendido en un 52% entre los niños, y en un 33% en el caso de los adultos, además de indicar nuevos datos estadísticos mundiales acerca del VIH, el informe sobre la epidemia mundial de sida 2013 de ONUSIDA incluye información acerca del progreso alcanzado por los estados miembros de las naciones unidas en la declaración política sobre el VIH y el SIDA de 2011. (Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (ONUSIDA), 2013).

Así, estas cifras demuestran porqué es importante contar con programas y fundaciones de ayuda efectivos, haciendo énfasis en la importancia del auto-cuidado y la motivación para mejorar la calidad de vida.

A nivel de Antioquia se puede decir que,

En los últimos quince años, el VIH-SIDA ha sido abordado como un tema que afecta a "grupos de riesgo" , pues desde sus inicios apareció como una infección de transmisión sexual que solo se presentaba en personas fuera de la norma, dígase por ejemplo homosexuales. Este concepto indujo a pensar que este problema solo se presentaba en grupos específicos y así el resto de la población sentía que no había motivos para preocuparse (Fernández & Mendoza, 2010).

Proyecto de Investigación

Por otra parte:

“La aparición de los casos en la población heterosexual llevó al concepto de que el VIH/SIDA afecta a todos, por lo que se hizo necesario enfocar las acciones en toda la población, redefiniendo los conceptos de reducción del riesgo y la disminución de la vulnerabilidad” (Rodriguez, Jacomino, & Diaz, 2005) (p.176).

Con referencia a lo anterior, cada nuevo portador de VIH/SIDA implementa una serie de cambios en su estilo de vida, como consecuencia del nuevo estado de salud y del impacto social que significa tener un diagnóstico positivo, por ello, conocer la calidad de vida de los afectados constituye un aspecto fundamental para aquellos que padecen el VIH/SIDA (Achucarro, 2010).

De esta manera, y de acuerdo a (Tavera, 2010) la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con VIH/ SIDA se define como “la percepción adecuada y correcta que tiene una persona de sí misma en su contexto cultural, sobre la sensación de su bienestar físico, mental y social en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones” (p.1), dependiendo en gran medida de los valores y creencias propios.

Para concluir entonces, teniendo en cuenta a la autora (Tavera, 2010) la calidad de vida“(…) en personas viviendo con VIH/SIDA se tornan relevantes en un contexto donde se considera a dicha enfermedad como crónica (…)” (p.2). De este modo:

Proyecto de Investigación

“Calidad de vida no es igual a estado de salud, estilo de vida, satisfacción con la vida, un estado mental ni bienestar, sino que es un concepto multidimensional que debe tener en cuenta la percepción por parte del individuo de este y otros conceptos de la vida” (p.86). (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2002).

Esbozado lo anterior, lleva a plantear la siguiente pregunta de investigación.

Pregunta: ¿Cuáles han sido las diferentes etapas de cambio en la calidad de vida percibidas por los adultos con VIH/ SIDA desde el momento de su ingreso a la fundación EUDES-HATILLO (Antioquia)?

2. Objetivos

2.1. Objetivo General

Conocer las diferentes etapas de cambio en la calidad de vida percibidas por los adultos de 40 y 70 años portadores de VIH/SIDA desde su ingreso a la fundación EUDES- HATILLO (Antioquia).

2.2. Objetivos Específicos

- Describir las diferentes nociones de etapas de cambio sobre la calidad que los adultos portadores de VIH/SIDA identifican.
- Identificar los factores que han incidido sobre los cambios en la calidad de vida de los adultos portadores de VIH/SIDA de la fundación EUDES.

3. Justificación

La pertinencia del proyecto radica básicamente en orientar un tema ya estudiado como lo es la calidad de vida de los pacientes con VIH/SIDA en un contexto local con el fin de evaluar los niveles de motivación por los que estos pasan. El contexto local puede ofrecer diferentes resultados y contribuir de mejor manera a un conocimiento integral de la calidad de vida percibida. Que al aplicarse en este contexto, los resultados pueden ofrecer soluciones a la fundación EUDES para darles un mejor tratamiento a sus pacientes desde la psicología.

La investigación, posee un valor teórico que se evidencia en la relación establecida entre la teoría de (Maslow, 1943) sobre la motivación humana y el modelo planteado por (Schalock, 2013) sobre las ocho dimensiones de la calidad de vida, dicha relación permite establecer diferentes etapas de cambio de la calidad de vida percibidas por los pacientes.

Básicamente, el aporte generado por la investigación puede incidir de manera práctica en la manera como se les suministra la terapia a los adultos ya que permite comprender de una mejor manera la percepción que estos tienen de su entorno y de ellos mismos ofreciéndole herramientas de aplicación a los encargados de los adultos con VIH/SIDA, específicamente en la forma como se realiza la habilitación social y personal.

Proyecto de Investigación

No es novedad que se estudie esta temática, de hecho (Arias, Jaiberth, López Saldarriaga, Duque Molina, & Leal Álvarez, 2011) en su artículo *Calidad de vida relacionada con la salud en adultos con VIH/sida, Medellín, Colombia, 2009* realizó un estudio transversal de 187 pacientes infectados que recibieron atención en salud en dos instituciones prestadoras de servicios de salud en Medellín durante el 2009, en su análisis determinaron que con ese grupo, la calidad de vida relacionada con la salud fue explicada por aspectos que trascienden el dominio biológico y se relacionan directamente con la dimensión económica y el apoyo social. Los resultados básicamente evidenciaron que la presencia de enfermedad, la satisfacción con el apoyo familiar y con la situación económica, constituyeron los factores condicionantes más relevantes para la calidad de vida del grupo de estudio.

Por otra parte, (Romero Massa & Amador Ahumada, 2011) realizaron un análisis similar al anterior en la ciudad de Montería, Colombia que explican en su artículo *Apoyo social y calidad de vida en pacientes con VIH/SIDA, residentes en Montería, Colombia*, en este exponen un estudio cuantitativo aplicado a 77 pacientes mediante el cual se obtuvieron resultados muy dicentes, básicamente lo que permitió concluir este estudio es que el funcionamiento interpersonal, el apoyo social, el apoyo comunitario, la plenitud personal, la plenitud espiritual y la percepción global de la calidad de vida se encuentran medianamente correlacionados con el apoyo de la familia, los amigos y otros significativos, esto teniendo en cuenta que de acuerdo a los resultados de la investigación, entre las dimensiones de la calidad de vida quienes reportan promedios más altos son el bienestar físico y el funcionamiento ocupacional mientras los de menor promedio son las dimensiones de apoyo comunitario, apoyo social y plenitud.

La orientación de (Romero Massa & Amador Ahumada, 2011) se inclina hacia la calidad de vida desde la percepción de los pacientes y el nivel de ponderación que estos le otorgan a cada dimensión de la calidad de vida, mientras que (Arias, Jaiberth, López Saldarriaga, Duque Molina, & Leal Álvarez, 2011) evidencia resultados menos relacionados a la dimensión psicológica de percepción de calidad de vida.

Otro caso de análisis se evidencia en Cali por parte de (Valencia, Canaval, Marín, & Portillo, 2010) los cuáles a través de su artículo *Quality of life in persons living with HIV-AIDS in threehealthcareinstitutions of Cali, Colombia*, exponen un estudio transversal descriptivo con una muestra de 137 personas con VIH que asistieron a tres instituciones de salud de Cali, con el cual se concluyó que las personas que reciben tratamiento antirretroviral y que informan menos síntomas son quienes mejor perciben su calidad de vida, esto teniendo en cuenta que de acuerdo a los resultados de esta investigación las dimensiones de calidad de vida que mayor puntaje obtuvieron fueron la función sexual, la satisfacción con el proveedor de cuidados de salud y la satisfacción con la vida. Los puntajes más altos en calidad de vida los obtuvieron personas que recibieron tratamiento antirretroviral, con acceso a algún seguro de salud, menor sintomatología depresiva, baja frecuencia e intensidad de síntomas y sin antecedentes de abuso sexual.

En Colombia existen precedentes de investigación en la calidad de vida de los pacientes con VIH/SIDA, sin embargo las metodologías y los instrumentos utilizados en los artículos presentados se orientan a la medición en una escala estandarizada y a la evaluación de la

Proyecto de Investigación

percepción de los pacientes respecto a las dimensiones de la calidad de vida. Si bien esto representa un avance en la materia, se puede complementar de manera que se tenga una comprensión más profunda de la percepción de calidad de vida para los pacientes, dicha comprensión se podría facilitar evaluando las etapas de cambio reales de la misma.

En ese orden de ideas, la realización del proyecto pretende mostrar las diferentes etapas de cambios en la calidad de vida que han sido percibidas por los adultos portadores de VIH/SIDA y cuáles han sido los principales factores que han incidido en ellos.

También, la revisión de las condiciones de vida en esta población con la utilidad metodológica aplicada que permitirá entender como la enfermedad del VIH ha influido en los factores motivacionales, el bienestar, el reconocimiento e identificación de los aspectos de mejoramiento en su calidad de vida.

Básicamente, como la relevancia del proyecto radica en el análisis minucioso de las etapas de cambio en la calidad de vida percibidas por cada adulto y en los principales factores que favorecen dichos cambios mostrando así un mejor entendimiento de la experiencia de cada portador, sobre todo en relación al dominio social, familiar y al impacto que genera una enfermedad como el VIH/SIDA en la vida del individuo.

4. Marco referencial

4.1. Virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA).

Ante todo, la infección por el virus de inmunodeficiencia humana es considerada una patología de alto costo, por generar un alto impacto económico sobre el sistema general de seguridad social en salud (Gómez, Olarte, Rios, & Tabares S., 2008) y por causar un dramático efecto sobre la calidad de vida de los adultos portadores de la fundación EUDES en su entorno social.

Es importante resaltar que el VIH destruye progresivamente las células sanguíneas linfocitos; los cuales cumplen el papel de defensa inmunológica del organismo de manera que cuando se destruyen la persona presenta susceptibilidad a la agresión por otros microorganismos infecciosos (Cely, Espinosa, & Mateus, 2008).

Dicho de otro modo, el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) es la forma más grave de infección por el VIH; se considera que una persona infectada por VIH tiene SIDA cuando presenta al menos una enfermedad como complicación o cuando su capacidad para defensa contra las infecciones disminuye significativamente como consecuencia del descenso de niveles en el recuento de sus linfocitos (Cely, Espinosa, & Mateus, 2008).

Proyecto de Investigación

Finalmente, para la transmisión de la infección por el VIH es necesario que exista contacto con líquidos corporales que contengan células infectadas o partículas de virus; este virus puede aparecer prácticamente en cualquier líquido corporal pero su transmisión se realiza con más alto riesgo por contacto con sangre, semen, secreciones vaginales y leche materna, y en concentraciones bajas en lágrimas, saliva y orina; pero su transmisión desde estos líquidos es menos frecuente (Inspiraction, 2009). Por tales motivos, hay un alto índice de contagio por riesgo biológico en el personal de salud, especialmente en las profesiones que están a cargo del cuidado integral paciente. (Cely, Espinosa, & Mateus, 2008).

4.2. La calidad de vida en pacientes con VIH/SIDA

Concepto de calidad de vida a nivel general según la OMS, y dimensiones de la calidad de vida.

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud:

Calidad de vida no es igual a estado de salud, estilo de vida, satisfacción con la vida, un estado mental ni bienestar, sino que es un concepto multidimensional que debe tener en cuenta la percepción por parte del individuo de este y otros conceptos de la vida (p.86). (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2002).

Proyecto de Investigación

Pese a la aproximación a la definición de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud (OMS), es necesario evaluar otra acepción propuesta para el término con el fin de contextualizar mejor el caso de estudio y que mejor propuesta que la ofrecida por la FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo) que citando a la Real Academia de la Lengua española define calidad de vida como:

“El conjunto de propiedades que, sea en el grado que sea, son inherentes al hecho diferencial de lo humano. Es decir, el conjunto de todo aquello que le es propio al ser humano como tal ser; aquello que es propio de la condición de vida humana” (p.1). (FEAPS, 2009).

Ahora, según la definición de la (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2002), el concepto de calidad de vida obedece a una característica multidimensional, es decir, que atraviesa de manera transversal todos los ámbitos del ser humano. Para especificar un poco más cuáles son las dimensiones de la calidad de vida, (Schalock, 2013) citado por la (FEAPS, 2009) plantea un modelo en el cual describe ocho dimensiones centrales que constituyen una vida de calidad: “(...) bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos” (p.1). A continuación se describen cada una de las dimensiones y se ejemplifican con indicadores objetivos para cada cual de acuerdo a (Schalock, 2013):

- **Bienestar emocional:** Los ejemplos centrales propuestos de indicadores objetivos de esta dimensión son: la seguridad, la felicidad, la espiritualidad, la ausencia de

estrés, el auto-concepto y la satisfacción con uno mismo. Para mejorar esta dimensión (Schalock, 2013) apunta las siguientes técnicas: aumentar la seguridad, permitir la espiritualidad, proporcionar feedback positivo, mantener el nivel de medicación lo más bajo posible, reducir el estrés, promocionar el éxito y promocionar estabilidad, seguridad y ambientes predecibles. Por ejemplo, con respecto a este último punto, son numerosas las experiencias llevadas a cabo con personas con discapacidad intelectual con necesidades de apoyo generalizado (los llamados gravemente afectados) y consistentes en el uso de agendas adaptadas mediante dibujos simples u objetos en miniatura para dar información por adelantado y así aumentar la capacidad de predicción sobre eventos significativos en sus vidas (por ejemplo, enseñar mediante fotos la comida que habrá al mediodía, o anticipar mediante una foto la visita a casa de un familiar, etc.).

- **Relaciones interpersonales:** Los indicadores centrales de esta dimensión son: intimidad, afecto, familia, interacciones, amistades, apoyos. Las técnicas de mejora propuestas son: permitir la intimidad, permitir el afecto, apoyar a la familia, fomentar interacciones, promover amistades, proporcionar apoyos.
- **Bienestar material:** Indicadores centrales propuestos para esta dimensión son: derechos, económico, seguridad, alimentos, empleo, pertenencias, estatus socioeconómico. Las técnicas para la mejora de esta dimensión son: permitir la propiedad, defender la seguridad financiera, asegurar ambientes seguros, empleo con apoyo, fomentar posesiones.

- **Desarrollo personal:** Indicadores centrales son: formación, habilidades, realización personal, competencia personal, capacidad resolutiva. Las técnicas de mejora consisten en: proporcionar educación y habilitación/rehabilitación, enseñar habilidades funcionales, proporcionar actividades profesionales y no profesionales, fomentar el desarrollo de habilidades, proporcionar actividades útiles y utilizar tecnología aumentativa.
- **Bienestar físico:** Ejemplos de indicadores son la salud, nutrición, movilidad, ocio, actividades de la vida diaria. Las técnicas de mejora son: asegurar el cuidado de la salud, maximizar la movilidad, apoyar oportunidades para el recreo y tiempo libre significativos, promover la nutrición apropiada, apoyar actividades de vida diaria, promover el bienestar poniendo énfasis en el ajuste, nutrición, estilos de vida saludables y manejo del estrés.
- **Autodeterminación:** Los indicadores centrales de esta dimensión central son: autonomía, elecciones, decisiones, control personal, autorregulación, valores/metas personales. Las técnicas de mejora son: favorecer hacer elecciones, favorecer el control personal, favorecer tomar decisiones, ayudar en el desarrollo de metas personales. Debemos recordar que el crecimiento personal tiene lugar cuando se es actor/agente del propio desarrollo y no mero espectador/paciente del mismo.

Proyecto de Investigación

- **Inclusión social:** Indicadores centrales de calidad de vida son: aceptación, estatus, apoyos, ambiente laboral, integración y participación en la comunidad, roles, actividades de voluntariado, entorno residencial. Las técnicas de mejora para esta dimensión son: conectar con redes de apoyo, promover funciones de rol y estilos de vida, fomentar ambientes normalizados e integrados, proporcionar oportunidades para la integración y participación en la comunidad, apoyar el voluntariado.
- **Derechos:** Ejemplos de indicadores centrales de esta dimensión son: privacidad, voto, acceso a derechos y libertades reconocidos en la población general y especiales protecciones requeridas por el hecho de manifestar la condición de enfermedad, juicio gratuito, derechos, responsabilidades civiles (p.1).

Por otra parte, la mayoría de las personas diagnosticadas con VIH enfrentan diferentes retos psicológicos, incluyendo cambios en su calidad de vida, por este motivo los adultos portadores sienten el miedo a la decadencia física y a la muerte que dicha enfermedad pueda provocar ya que la infección de VIH/SIDA trae para estos sujetos desafíos adicionales debido a los cambios corporales y psicológicos generados por el tratamiento, sin mencionar el estigma asociado con la enfermedad, al riesgo de transmisión y al desconocimiento que tiene nuestra sociedad, lo cual ocasiona modificaciones importantes en los aspectos sociales, familiares, laborales y sexuales (Vásquez, 2009).

De este modo:

El impacto del VIH/SIDA cambia dependiendo de los factores, como la situación socioeconómica, sexo y orientación sexual de la persona que lo padece. El VIH/SIDA tiene un impacto negativo para la mayoría de las personas, esto más que todo por el miedo al rechazo en diferentes situaciones como lo son el trabajo, la educación y la sociedad. Las personas infectadas, se sienten menos que el común de la gente y temen hablar acerca de su situación por miedo a que lo hagan a un lado y eviten su compañía (Forero, 2006).

Según (Bayés, 1995) citado por (Forero, 2006), se determinó que tanto en hombres como en mujeres del sector popular, al enterarse de que son portadores del virus del VIH, comienzan a sentirse desorientados y angustiados, debido a la estabilidad económica para su futuro y el de su familia. Los hombres de clase media, presentan un menos impacto al enterarse de ser portadores. Esto depende de varios factores, entre estos se encuentra la parte económica, la información que se tiene acerca de la enfermedad, la orientación médica que se reciba, el estado de ánimo en el que se encuentre la persona y el valor con el que asuman la noticia.

Un aspecto muy importante y que determina gran parte de la calidad de vida del paciente o portador del VIH es la discriminación (Infante & et.al, 2006).

4.2.1. Discriminación

De acuerdo a (Castillo, Corporán, & Caffaro, 1997) citados por (Forero, 2006) se dice que en todas las clases sociales el temor a la discriminación es un factor que permanece constante en las personas que presentan la enfermedad. Este mismo temor hace que estas personas se aíslen del mundo en que viven, encerrándose en sus casas y alejándose del ambiente de trabajo, estudio y otro tipo de actividades de tipo social. Por eso algunas personas prefieren ocultar su condición para así evitar el rechazo.

4.2.2. Percepción

Sobre la percepción se ofrecen diversas definiciones que han ido evolucionando hacia la implicación de las experiencias y los procesos internos del individuo.

Por consiguiente, en la percepción no solo influyen estímulos provenientes del medio externo. De acuerdo con la formula de la percepción, ésta también es formada por las necesidades y experiencias internas entre estas tenemos. A continuación se describe cada una de las necesidades que corresponden al texto de (Arellano Cueva, Rivera Camino, & Molero Ayala, 2013) así:

- **Las necesidades:** Definen el estado mental del consumidor que lo prepara para desarrollar el proceso conductual destinado a resolver un problema (su autosatisfacción). En este caso la necesidad hará que los estímulos sean aumentados o disminuidos según contribuyan a o no a resolver la brusquedad de satisfacción.
- **Las motivaciones:** puede modificar los estímulos externos, dado que en esta situación el consumidor se encuentra involucrado conductualmente en la búsqueda de la solución. Dependiendo de la fuerza de la motivación y de si los estímulos orientan o no a la solución.
- **Experiencia:** el individuo reacciona a base de las experiencias. Por eso su comportamiento o reacción natural a los estímulos se puede ver modificado por la experiencia que se ha tenido con los estímulos usados para formar la percepción (P. 101).

4.3. Necesidades y factores de motivación basada en la teoría de las necesidades de Maslow

Es importante decir que cada portador de la fundación EUDES se resiste al deseo de retirarse o aislarse de sus actividades cotidianas, por eso es importante mostrar alternativas en la que puedan pensar en muchos aspectos de su vida, replantearse prioridades, metas y adquirir nuevas habilidades que puedan ser necesarias para lograr sus metas enfatizadas en el factor motivacional.

Para darle al análisis el énfasis ya mencionado se tendrá en cuenta una teoría que organiza de manera jerárquica las necesidades humanas contenidas en Una teoría de la motivación humana del psicólogo americano (Maslow, 1943). Él propone cinco niveles, como sigue: necesidades fisiológicas, de seguridad, de amor y pertenencia, de estima y de auto-realización.

De acuerdo a (Vega Sanchez, Montero Bonilla, Pérez-Angulo Martín, & Tejerina Blanco, SA), Maslow A. H. (1943):

“(…) también distingue estas necesidades en “deficitarias” (fisiológicas, de seguridad, de amor y pertenencia, de estima) y de “desarrollo del ser” (auto-realización). La diferencia distintiva entre una y otra se debe a que las “deficitarias” se refieren a una carencia, mientras que las de “desarrollo del ser” hacen referencia al quehacer del individuo” (p.18).

Seguidamente se definirán, cada una de estas necesidades importantes para el desarrollo motivacional de los individuos de acuerdo a la Teoría de la motivación humana de (Maslow, 1943). Dichas definiciones corresponden al texto de (Vega Sanchez, Montero Bonilla, Pérez-Angulo Martín, & Tejerina Blanco, SA) que a su vez citan a (Quintero Angarita, 2011), así:

- **Necesidades fisiológicas:** son de origen biológico y están orientadas hacia la supervivencia del hombre; se consideran las necesidades básicas e incluyen cosas como: necesidad de respirar, de beber agua, de dormir, de comer, de sexo, de refugio.
- **Necesidades de seguridad:** cuando las necesidades fisiológicas están en su gran parte satisfechas, surge un segundo escalón de necesidades orientadas hacia la seguridad personal, el orden, la estabilidad y la protección. Dentro de estas necesidades se encuentran cosas como: seguridad física, de empleo, de ingresos y recursos, familiar, de salud y contra el crimen de la propiedad personal.
- **Necesidades de amor, afecto y pertenencia:** cuando las necesidades de seguridad y de bienestar fisiológico están medianamente satisfechas, la siguiente clase de necesidades contiene el amor, el afecto y la pertenencia o afiliación a un cierto grupo social y están orientadas, a superar los sentimientos de soledad y alienación. En la vida diaria, estas necesidades se presentan continuamente

cuando el ser humano muestra deseos de casarse, de tener una familia, de ser parte de una comunidad, ser miembro de una iglesia o simplemente asistir a un club social.

- **Necesidades de estima:** cuando las tres primeras clases de necesidades están medianamente satisfechas, surgen las llamadas necesidades de estima orientadas hacia la autoestima, el reconocimiento hacia la persona, el logro particular y el respeto hacia los demás; al satisfacer estas necesidades, las personas se sienten seguras de sí misma y valiosas dentro de una sociedad; cuando estas necesidades no son satisfechas, las personas se sienten inferiores y sin valor. En este particular, Maslow señaló dos necesidades de estima: una inferior que incluye el respeto de los demás, la necesidad de estatus, fama, gloria, reconocimiento, atención, reputación, y Dignidad; y otra superior, que determina la necesidad de respeto de sí Mismo, incluyendo sentimientos como confianza, competencia, logro, Maestría, independencia y libertad.
- **Necesidades de auto-realización:** son las más elevadas y se hallan en la cima de la jerarquía; Maslow describe la auto-realización como la necesidad de una persona para ser y hacer lo que la persona "nació para hacer", es decir, es el cumplimiento del potencial personal a través de una actividad específica (p.1819).

4.4. Impacto social del VIH/SIDA: Familia y entorno social ante el descubrimiento de un miembro portador.

4.4.1. Impacto social

La infección por VIH y el SIDA, a diferencia de muchas otras enfermedades, trasciende lo meramente individual para encadenarse con multiplicidad de consecuencias en variados niveles

Uno de los grandes impactos de la infección se relaciona con la familia; sin embargo existen muy pocos estudios de naturaleza médica, psicológica o sociológica que hayan tomado como objeto a los familiares de los enfermos (ONUSIDA, 2002).

Resulta muy importante, el conocer las reacciones y conductas familiares que se relacionan frente a la persona con VIH y SIDA sobre la base de acompañamiento, ayuda o rechazo que desarrolla la familia para con el paciente. Definitivamente el SIDA se encuentra revestido tanto a nivel social como individual, de una carga enorme de múltiples significados simbólicos. Esto hace que las familias se conviertan en un terreno abonado para el desarrollo de crisis que repercuten negativamente en el enfermo y en la sociedad (ONUSIDA, 2002).

Por esto, para el ser humano es gregario por naturaleza y que lo que se es, corresponde en parte a las fuertes influencias familiares, a pesar de que se mantengan hacia ella, sentimientos y actitudes de carácter negativo (ONUSIDA, 2002).

Por tal motivo, muchas de las personas infectadas por VIH y que padecen de SIDA, a pesar de poder tener una vida independiente, regresan a su núcleo familiar, tras unos meses de su diagnóstico. El proceso de adaptación para el individuo y de aceptación por parte de la familia, implica un proceso psicológico de elaboración de duelo (ONUSIDA, 2002).

Es así, como se ha podido observar que los infectados por VIH y el SIDA sienten más amenazadora la pérdida del afecto de la pareja, familia o amigos que incluso la existencia de la propia infección viral y sus consecuencias en otros niveles. De hecho, este temor es uno de los desencadenantes de la desesperanza y de los motores de la ideación suicida o autodestructiva que se suele presentar en las personas que conviven con el VIH (ONUSIDA, 2002).

En cuanto a la familia de la persona infectada, se encuentra que, ante el conocimiento de la patología, se presenta un descalabro afectivo de intensidad y consecuencias variables, pero siempre presente. Una de las preguntas aparentemente fundamentales para la familia en éste momento se relaciona al cómo ocurrió la infección, y se empeñan en lograr por todos los medios a su alcance, la respuesta, cuya aclaración podrá conducir a un mayor marginamiento o soledad del infectado dentro de su núcleo familiar. La familia en ese momento desvía la verdadera naturaleza del problema, es decir, el enfrentamiento con el estigma social, el temor al rechazo colectivo, las ansiedades frente al futuro incierto, los temores de muerte, los elementos de bioseguridad al interior del núcleo familiar (ONUSIDA, 2002).

Por otra parte, el refuerzo / apoyo afectivo que proviene del exterior y que emana de la familia, pareja o amigos, retroalimenta bien sea de manera adecuada o inadecuada (relacionado con el tipo de reforzamiento externo, positivo o negativo), los mecanismos de defensa de la inmunidad ; además un apoyo real y efectivo por parte de los otros-significativos, le facilita al infectado por VIH, la adopción de conductas de auto- cuidado, disminuyendo así los comportamientos de riesgo lo que se traduce en protección tanto al individuo infectado como al medio social en el que se encuentra inmerso (ONUSIDA, 2002).

4.5. Modelo transteorico o nociones de etapas de cambio en la calidad de vida.

Según, el modelo fue propuesto por (Prochaska & Diclemente, 1982) citador por (SIDA-AIDS, 2010) quienes, basados en su experiencia en psicoterapia, observaron que la gente pasaba por estados de cambio similares sin importar el tipo de psicoterapia aplicada. Dicho modelo intenta describir los cambios por los cuales una persona atraviesa en el proceso de cambio de una conducta problema a una que no lo es, considerando a la motivación como un factor importante en el cambio conductual y atribuyéndole al sujeto el rol activo y concibiéndolo como un auto-cambiador del comportamiento. El modelo se acompaña de otros elementos, además de la motivación, que a opinión de sus autores influyen en el cambio de conducta, dichos elementos son: las etapas de cambio, el proceso de cambio, el balance decisional y la auto eficacia.

Proyecto de Investigación

En esta misma línea, (Prochaska & Diclemente, 1982), proponen las etapas de cambio y observaron que las personas que logran cambios intencionales en sus conductas habituales lo logran a través de un proceso dinámico integrado por cinco etapas, cada una de ellas con características propias y excluyentes (SIDA-AIDS, 2010).

La segunda dimensión del modelo corresponde a los procesos de cambio, los cuales se refieren a la forma en que se da el cambio de comportamiento de una etapa a otra, para tal efecto el modelo considera doce formas de poder llevar a cabo esa transición. Cabe mencionar que en cada transición efectiva se emplean diferentes procesos según la etapa en que se ubique el sujeto (SIDA-AIDS, 2010).

El tercer componente, el balance decisional, se refiere a la valoración de las ventajas (pros) versus las desventajas (contras) de llevar a cabo un comportamiento preventivo. Es importante señalar, que dicho balance depende de la etapa en que se ubica la persona, esto es, debe de existir una evaluación por etapa, la cual tendrá por objetivo analizar las ventajas y desventajas de pasar a una etapa posterior (SIDA-AIDS, 2010).

Finalmente, tenemos la auto eficacia, y se refiere a la percepción que tienen las personas sobre su capacidad para responder a un evento específico. Se considera que conforme los individuos avanzan en sus etapas de cambio, la auto eficacia en ellos será mayor (SIDA-AIDS, 2010).

Proyecto de Investigación

De este modo, de este modelo la forma en que se ha abordado la prevención de la transmisión del VIH/SIDA, tiene que ver primeramente con la motivación que tienen los sujetos para el cambio de conducta, ya sea el uso de condón de forma correcta y consistente en todas y cada una de sus relaciones sexo-genitales o bien cualquier otro tipo de comportamiento específico que se desee cambiar y que represente una disminución en las conductas sexuales de riesgo en la transmisión del VIH (SIDA-AIDS, 2010).

6. Metodología

De acuerdo a la pregunta de investigación y a los objetivos planteados, en la investigación se utilizara un enfoque cualitativo, con diseño fenomenológico y alcance descriptivo, donde se abordaran las diferentes etapas de cambio en la calidad de vida percibidas por los adultos portadores de VIH/ SIDA, cuatro hombres en edad entre los 40 y los 70 años de la fundación EUDES- HATILLO (Antioquia).

6.1 Enfoque metodológico

En la investigación se utilizara el enfoque metodológico cualitativo, que tendrá como objetivo la descripción de las cualidades de un fenómeno y buscar un concepto que pueda abarcar una parte de la realidad, su principal interés está puesto en comprender los significados que los individuos construyen, es decir, como toman sentido del mundo y de las experiencias que tienen en él (Dzul, 2013). Asumiendo, además, que tan inmerso está el significado en las experiencias y que tanto este significado media a través de las percepciones propias del investigador, tratando de obtener así un entendimiento lo más profundo posible (Dzul, 2013).

6.2 Diseño fenomenológico

Proyecto de Investigación

La investigación tendrá un diseño fenomenológico, y se buscara conocer los significados que tiene para cada uno de los adultos de la fundación ser portadores de VIH, conociendo su experiencia con dicha enfermedad. De acuerdo a (López, 2013) quien citando a (Husserl, 1986), dice, propone que en en definición, el diseño fenomenológico:

(...) no parte del diseño de una teoría, sino del mundo conocido, del cual hace un análisis descriptivo en base a las experiencias compartidas. Del mundo conocido y de las experiencias intersubjetivas se obtienen las señales, indicaciones para interpretar la diversidad de símbolos. A partir de allí, es posible interpretar los procesos y estructuras sociales (p.2).

Por ello, el método fenomenológico puede resultar particularmente útil para la interpretación de los hechos y procesos estudiados; para captar el sentido de los fenómenos y la intención de las actividades sociales (Cadenó, 2012).

6.3. Participante de población

- **Población:** adultos entre 40 y 70 años
- **Unidad de marco muestra:** un grupo de 4 adultos entre 40 y 70 años, portadores de VIH/SIDA de la Fundación EUDES- Hatillo, Municipio de Barbosa, Antioquia.

6.4 Técnicas de recolección de información

6.4.1 Entrevista Semi-estructurada

La entrevista como una conversación de dos o más personas en un lugar determinado con un método de investigación que utiliza la comunicación verbal para recoger información en relación con una determinada finalidad en dicho proceso de comunicación, en la que el investigador estimula al interlocutor hablar de lo que él conoce, a tratar de comprender y obtener las maneras de cómo se define la realidad y los vínculos que se establecen entre los elementos del fenómeno que se estudia (Lopez & Deslauries, 2011).

Mostrando así, que:

Le entrevista tiene un enorme potencial para permitirnos acceder a la parte mental de las personas, pero también a su parte vital a través de la cual descubrimos su cotidianidad y las relaciones sociales que mantienen. En este contexto, la entrevista como instrumento de investigación es suficiente para la realización del proceso investigativo y en muchos casos su uso es forzado y frecuentemente obligatorio. En este sentido la entrevista es pertinente, ya que contribuye a situarse en un contexto social y cultural más amplio (p.1) (Lopez & Deslauries, 2011).

En este sentido, en la investigación la entrevista será individual y se llevará a cabo partiendo de 15 preguntas abiertas muy precisas, redactadas previamente y con un orden previsto. En la que el entrevistado, en este caso cada uno de los adultos de la fundación EUDES se comunicaran a partir de su propia experiencia y serán libres de responder como deseen, pero dentro del marco de la pregunta formulada.

Además de esto, al término de la entrevista siempre se dejará la posibilidad de regresar. Ya que hay informadores que son más explícitos que otros, algunos les gusta hablar y dar muchos detalles. Por esto se debe considerar que la entrevista puede requerir más de un encuentro, sea porque no se obtuvo totalmente la información o porque más tarde dará cuenta que se omitieron preguntas por parte del entrevistador.

6.4.2 La observación directa o participativa

En cada uno de los métodos de observación es útil a los investigadores en una variedad de formas. Proporcionan a los investigadores métodos para revisar expresiones no verbales de sentimientos, determinan quién interactúa con quién, permiten comprender cómo los participantes se comunican entre ellos, y verifican cuánto tiempo se está gastando en determinadas actividades (Kawulich, 2006).

A-demás, la observación participante permite a los investigadores verificar definiciones de los términos que los participantes usan en entrevistas, observar eventos que los informantes no pueden o no quieren compartir porque el hacerlo sería impropio, descortés o insensible, y observar situaciones que los informantes han descrito en entrevistas, y de este modo advertirles sobre distorsiones o imprecisiones en la descripción proporcionada por estos informantes (Kawulich, 2006).

Para la investigación, se tendrá en cuenta la observación como una forma de incrementar la validez del estudio, haciendo observaciones que puedan ayudar a tener una mejor comprensión del contexto y el fenómeno de estudio y se llevará a cabo por medio de una guía de observación estructurada a través de dos columnas que nos permitirá describir y comentar acerca del fenómeno.

6.4.3 Categorización de la investigación

Como es el investigador quien le otorga significado a los resultados de su investigación, uno de los elementos básicos a tener en cuenta, es la elaboración y distinción de tópicos a partir de los que se recoge y organiza la información. Para ello distinguiremos entre categorías, que denotan un tópico en sí mismo, y las sub-categorías, que detallan dicho tópico en micro aspectos. Estas categorías y sub-categorías pueden ser apriorísticas, es decir, construidas antes del proceso recopilatorio de la información, o emergentes, que surgen desde el levantamiento de referenciales significativos a partir de la propia indagación (Cisterna Cabrera, 2005).

En este sentido, en la investigación se presentó un orden de categorías para los adultos portadores de VIH/SIDA, de cada categoría se desprenden las palabras usadas frecuentemente durante la entrevista por los sujetos para facilitar el análisis de la información.

6.4.5 Aspectos éticos del Proyecto

Para el desarrollo de la investigación se solicitó autorización de las directivas de la fundación. Posteriormente se explicó a cada uno de los adultos participantes los objetivos y propósitos del trabajo y los criterios de inclusión, preservando la privacidad de la fundación y de la población a estudio.

Por otra parte, se hizo importante que el consentimiento informado fuera plasmado en un documento que se entregó impreso a cada uno de los adultos de la población y se tuvo en cuenta principalmente la descripción llevada a cabo de la investigación, los riesgos, los beneficios, la confidencialidad, y la participación voluntaria de dicha población.

De esta manera, al dar por finalizada dicha investigación se presentó la devolución de los resultados obtenidos de la población de estudio, a las directivas de la Fundación EUDES en la sede principal de Medellín, (Antioquia).

|

7. Análisis de resultados

Para cumplir con los objetivos de la investigación y de acuerdo a la forma en la que fue diseñado el instrumento de investigación, el análisis de datos se realizó con un enfoque cualitativo, de ahí que, uno de los retos más importantes del análisis es saber ordenar y clasificar la información recolectada y utilizar aquello que sea de mayor utilidad para la investigación.

El análisis realizado a la entrevista de los adultos portadores de VIH/ SIDA de la fundación EUDES, está clasificado de acuerdo a los objetivos.

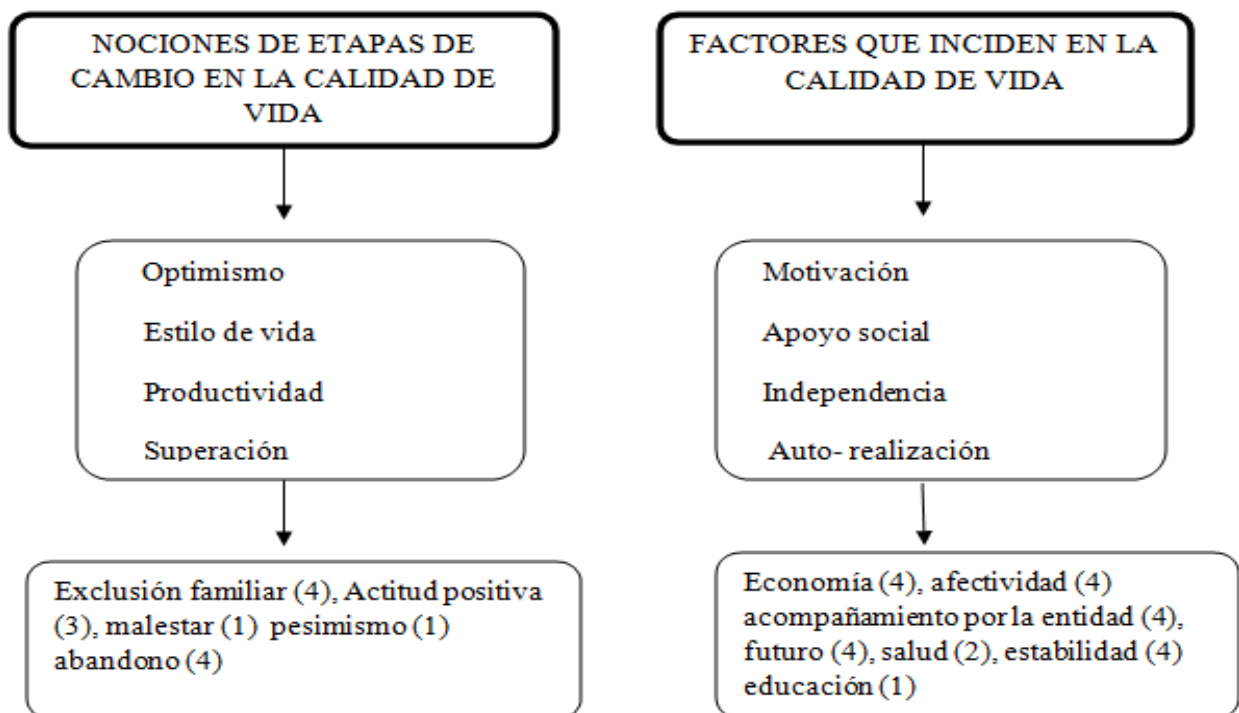
Así, para partir del primer objetivo específico se diseñó la pregunta 1,2, 3,10,11, 12,13, donde se indagan las nociones de etapas de cambio en la calidad de vida, y para el segundo objetivo específico las preguntas 4, 5,6,7,8,9,14,15, en las cuales se indaga los factores que inciden en esta.

7.1. Análisis categorial de las nociones de etapas de cambio y factores que inciden en la calidad de vida

A continuación, la ilustración 1 muestra el resultado del análisis realizado con las palabras que la conforman y la frecuencia en que cada categoría fue referida por los adultos participantes, Partiendo así al análisis minucioso de la investigación.

Ilustración 1

Categoría grupal y palabras asociadas de entrevistas de adultos con VIH/SIDA.



Como resultado, se realizaron dos categorías en las cuales se organizaron las respuestas de los adultos participantes. La categoría nociones de etapas de cambio en la calidad de vida agrupa menos número de palabras, en esta se incluyen los términos más utilizados frecuentemente por cada adulto. La segunda categoría denominada factores que inciden en la calidad de vida, agrupa más número de palabras de los principales factores, que para estos sujetos influyen en su calidad de vida.

A partir, de las sub- categorías desprendidas se puede afirmar que,

7.2. Desde las necesidades de Abraham Maslow

7.2.1 Independencia

De acuerdo a esto, se comenzó con el análisis de resultados arrojados por las entrevistas, en la cual, se evidencio en primer lugar en los cuatro adultos entrevistados, que uno de los factores más importantes para tener una buena calidad de vida en su condición de VIH /SIDA es la independencia tanto económica, como emocional y afectiva, dicha independencia es importante ya que esta ayuda a que ellos no se sientan como una carga para quienes están a su cuidado, ya sea por la familia o por la institución encargada.

Proyecto de Investigación

De esto el sujeto 3 expresa,

{...Tener un trabajo estable, trabajar y no estar uno colgado toda la vida, porque uno a veces siente pereza tener que estar pidiendo sabiendo que uno tuvo la oportunidad de poder tener algo, a veces me da carajada que me regalen plata sabiendo que yo la tenía, pero mirándolo desde otro punto de vista hay una ganancia a como era antes yo, estoy muy bien. Con ganas de coger más avance, mas independencia económica...}

Se evidencia entonces que este sujeto, orienta su opinión a las necesidades de nivel intermedio de acuerdo a la teoría de la motivación de (Maslow, 1943) ya que se refiere en primera instancia a las necesidades de seguridad expresándolas desde la estabilidad de un trabajo y en segunda instancia se refiere a las necesidades de estima superior que se evidencia en su motivación por tener responsabilidad e independencia económica.

7.3. DESDE LAS DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA

Puesto que, la “calidad de vida” es entendida como un sinónimo de satisfacción, bienestar, felicidad, amor, alegría y salud. Para algunos de los sujetos, la salud es un componente de la calidad de vida, y la primera es concebida como asistencia en salud y funcionalidad física. Otros entienden la salud como sinónimo de calidad de vida, aludiendo en aspectos como empleo, vivienda, alimentación, recreación, afecto, asistencia en salud, educación y entorno saludable.

Proyecto de Investigación

De acuerdo con esto el sujeto 2 expresa,

[...Calidad de vida es Estar en las condiciones óptimas diariamente en todos los aspectos de mi vida, es estar mejor...]

Este sujeto es menos específico pero identifica el bienestar en todas las dimensiones o al menos en las más importantes como propone el modelo de (Schalock, 2013), expresando la calidad de vida como la sensación de estar bien en todos los ámbitos de la cotidianidad.

7.3.1 Exclusión familiar y apoyo social

Partiendo de esto, se pudo también observar que estos cuatro sujetos, comparten una semejanza en diferentes factores en sus cambios en la calidad de vida ya que cada uno de ellos fue excluido del núcleo familiar al dar a conocer su condición de VIH/SIDA, teniendo en cuenta que ninguno de los cuatro tiene los padres vivos y solo cuentan con sus hermanos e hijos, lo cual los llevó a una situación emocional alterada que los impulsó a buscar ayuda por otros medios, después de haber pasado por un largo periodo de constantes depresiones y aislamiento de todo su núcleo social.

Proyecto de Investigación

De acuerdo con esto, el sujeto 3 expresa,

{...Mis padres ya murieron, con mi familia no tengo buena relación, desde que yo estoy diagnosticado hace 14 años no las volví a ver, nunca ni a mi tía, ni a mis primos...}

Con este sujeto, se puede evidenciar una clara vulneración en sus necesidades de seguridad y afecto, de las necesidades más básicas de un ser humano lo que justificación la alteración de su juicio psicológico y su comportamiento derivado de ello.

7.3.2 Asistencia, acompañamiento y motivación.

Por otro lado, los sujetos están de acuerdo en que el papel que ha desempeñado la fundación EUDES, en el mejoramiento de su calidad de vida y su constante motivación diaria ha sido el mejor, manifiestan total agradecimiento y reconocimiento ya que para ellos es importante para continuar asumiendo de mejor manera su condición.

Además, son conscientes y expresan que sin la oportuna intervención de la fundación, su vida en este momento sería carente de un sin número de cosas y no hubieran logrado llegar al nivel de superación personal en el que están en este momento, es decir, comparten la visión de que un acompañamiento adecuado en el momento justo puede alterar la calidad de vida de una persona con VIH/SIDA de una manera positiva.

De acuerdo a esto el sujeto 1 expresa,

{ ... no tiene precio un apoyo ciento por ciento porque es que si no fuera por esta fundación yo donde estaría, en la calle, es que yo le voy a decir que si no hubiera llegado acá ya no existiría, ha sido fundamental para mi cambio de vida... }

Es evidente también que el proceso llevado a cabo por la fundación ha impactado positivamente la calidad de vida de las personas desde la motivación en casi todos los niveles propuestos por (Maslow, 1943) hasta en las dimensiones de la misma ejerciendo principal impacto en la parte emocional y de autorrealización, en el modelo de (Schalock, 2013).

7.3.3 Etapas de cambio

También, **el sujeto 2**, comenta varios cambios en su calidad de vida, gracias al acompañamiento adecuado de la fundación renuncia a estar en situación de calle y al uso de sustancias psicoactivas, comenzando un proceso de adaptación a los horarios y funcionamiento de la fundación participando en procesos de relaciones sociales con sus compañeros y otros habitantes de la misma mostrando mejoramiento de la salud en un gran porcentaje gracias a los nuevos hábitos y de allí adquiere una posición mucho más positiva y motivada frente a la vida con ganas de salir adelante a excepción del **sujeto 4**, que manifiesta que tuvo que haber cambiado su lugar de residencia, pero que fue en pro de preservar un mejor estado de salud, ya

Proyecto de Investigación

que este se encuentra en la fase final (SIDA) la cual presenta una profunda alteración del estado del sujeto y la aparición de varias infecciones oportunistas, pero que por la ayuda de la Fundación EUDES ha ido adquiriendo más seguridad y mejor asimilación de su condición.

Para finalizar, los sujetos relataron que para mejorar su calidad de vida requieren asumir la patología como una condición normal, no obstante, también se evidenció que para tener “buena” calidad de vida se debe mejorar el soporte social, el aumento de la auto-eficacia, la responsabilidad personal, la auto-ayuda, la ayuda de pares y el apoyo familiar oportuno. Esto significa trabajar más en las necesidades de seguridad, de afecto/pertenencia y de estima en la teoría de (Maslow, 1943) y en toda las dimensiones de la calidad de vida del modelo de (Schalock, 2013).

8. Discusión de los resultados

La calidad de vida en personas con VIH/ SIDA ha cobrado importancia en los últimos años, tanto en hombres, como mujeres y niños. En un intento de describir y comprender, dicho fenómeno y como una primera aproximación al mismo, la presente investigación se basa en el estudio las nociones de las etapas de cambio en la calidad de vida percibidas y los factores que inciden en esta, en adultos enfermos de VIH/SIDA.

En lo que respecta a las nociones de etapas de cambio en la calidad de vida percibidas por los adultos de la fundación desde su ingreso, se encuentra que los sujetos pertenecientes a la muestra alcanzaron altos niveles de cambio, lo cual se traduce en un alto optimismo, cambios en el estilo de vida, productividad, así como escaso malestar y pesimismo. En este sentido la mayoría tiende a enfocarse en lo positivo, tanto al valorar su funcionamiento físico como las circunstancias de su vida. Asimismo, tienden a percibir de modo favorable el presente y a considerar la posibilidad de un mejor futuro, interpretando los contratiempos como algo superable, considerando aspectos afectivos y logrando disfrutar al máximo cada momento vital. A pesar del poco acompañamiento familiar, puede decirse que en su mayoría no presentan aspectos negativos, ni una mala interpretación de los contratiempos y frustraciones que conlleva la condición de VIH.

Estos hallazgos, también fueron encontrados por (Levi & Anderson, 1980) quienes sugieren una medida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal y como lo percibe cada individuo y cada grupo, en la medida que se proporciona a estos posibilidades de interacción social, de superación, logro personal y sentido de pertenencia. Adicionalmente, Lawton (1984), lo sugiere como un conjunto de evaluaciones que el individuo hace sobre cada uno de los dominios de su vida actual.

En esta misma línea (Levi & Anderson, 1980) sugieren que desde la perspectiva de la psicología, el concepto de calidad de vida se define a partir de las situaciones y experiencias reales de cada individuo y la sociedad, es decir, recoge los componentes del bienestar, que se centra en la percepción y estimación de ese bienestar, en el análisis de los procesos que conducen a esa satisfacción y los elementos integrantes de la misma.

Asimismo, en lo que respecta a la propuestas de (Levi & Anderson, 1980) con respecto entre los diferentes percepciones de la calidad de vida y las posibilidades que se ofrecen por la fundación para mantener el bienestar, cabe decir, que no siempre tales posibilidades son tomadas por todos los sujetos ya que vienen dadas por las circunstancias, por ello puede presumirse factores personales que pueden estar influyendo en sus niveles de bienestar.

Proyecto de Investigación

Con respecto al apoyo social, y los diversos factores que inciden en la calidad de vida, los resultados indicaron que hay niveles elevados de apoyo y motivación por parte de la fundación, el apoyo social por parte de compañeros y en niveles moderados el apoyo familiar y el apoyo de amigos, lo cual resulta favorable ya que el sentimiento inclusión en grupos, espacios y actividades favorece el proceso de asimilación de la enfermedad, con lo cual se evita que los pacientes entren en procesos depresivos y puedan establecer con claridad proyectos que favorezcan la autorrealización de cada uno.

Se identifica como elemento clave en el proceso de asimilación de la enfermedad, el poseer información acerca de la misma, tanto de parte del portador de VIH como de los familiares amigos, puesto que la primera barrera que aparece es la falta de aceptación que induce en algunos casos a la exclusión del grupo familiar, por tal motivo se considera parte de las estrategias que debe desarrollar la fundación debe ser sobre éste aspecto. A través del estudio realizado por (Cardona, Peláez, López, Duque, & Leal, 2011) se evidenció que a medida que aumentaba el nivel de estrato social, las personas poseían mayor conocimiento del tema y el entorno familiar del enfermo de VIH afrontaba de mejor manera el nuevo estado de la persona.

Por otro lado, de acuerdo a la investigación realizada por (Valencia, Canaval, Marín, & Portillo, 2010) entre los factores que también cuenta con gran incidencia en percepción de calidad de vida de las personas portadoras del virus, se encuentra el grado de acceso a la salud y los recursos económicos con que cuentan. Esto es posible entender ya que según la pirámide de Maslow ambos factores hacen parte de los dos primeros niveles, y no pierden su trascendencia

Proyecto de Investigación

relativa frente a las demás necesidades puesto que para el enfermo de VIH/SIDA estos factores implican tranquilidad y confianza para afrontar los síntomas de la enfermedad. Resultado que es acorde a la información recopilada durante las entrevistas realizadas en la fundación EUDES.

Por último, sería importante seguir realizando estudios enfocados en describir o medir variables que puedan influir en la calidad de vida de las personas que padecen VIH/SIDA, ya que como se observa en el estudio los participantes fueron hombres, quienes tenían un diagnóstico de la enfermedad de 1 a 9 años. Al igual que lo expresa (Vinaccia Alpi, Fernández, Quiceno, López Posada, & Otalvaro, 2008) es preciso realizar un investigación en la cual se tomen en cuenta variables demográficas como el sexo, ya que las mujeres que participaron en su investigación, expusieron haber tenido más barreras en cuanto a acceso a salud y por ende otra perspectiva diferente sobre la calidad de vida.

9. Conclusiones

Los adultos de la fundación EUDES con VIH/SIDA, cuentan con bienestar en general frente a sus cambios en la calidad de vida, es decir, manifiestan optimismo y salud, una adecuada satisfacción de sus necesidades así como ausencia de pesimismo y malestar frente a sus condiciones. El modelo propuesto mostro adecuarse a los datos obtenidos, las etapas de cambio percibidas están condicionadas directamente por el apoyo social y la motivación, específicamente el apoyo de la fundación EUDES, sus compañeros y su manera de afrontar la situaciones tanto el compromiso personal como social.

De igual forma, para las etapas de cambio en la calidad de vida percibida, el factor que resultó estar explicado en mayor medida por el modelo, fue el optimismo y salud, seguido de la satisfacción, y por último, la dimensión de malestar y pesimismo. Y donde la influencia directa más importante del apoyo social percibido, se observa especialmente en el apoyo por la fundación y los compañeros

Entre los hallazgos más importantes, se encuentra que los factores que inciden respecto a la calidad de vida, donde la independencia tanto emocional como económica juegan un papel fundamental para la motivación personal de los individuos, ya que al estar en condición de VIH/SIDA demanda muchos gastos económicos y quien no cuente con la capacidad para satisfacer dichas demandas, probablemente no alcanza el nivel de calidad de vida esperada por quienes padecen esta condición.

Finalmente, una vez expuesto lo anterior, se concluye que el modelo obtenido se ajusta en alta medida a lo propuesto previamente y se da por verdadero que un adecuado y oportuno acompañamiento, el cual, fomente la motivación personal, la rehabilitación social, la inclusión y además factores de enriquecimiento individual, ayuda irrefutablemente a las personas en condición de VIH/SIDA, a alcanzar un nivel de calidad de vida digno que les otorga la facilidad de ser gestores en pro a su futuro.

Adicionalmente, se encuentra que los resultados son de un sumo interés para futuras investigaciones e intervenciones en la población de Adultos con VIH/SIDA de la fundación EUDES, así mismo en otras poblaciones con las mismas características de demanda.

10. Recomendaciones

Sería importante que los datos de la investigación sean complementados con nuevos estudios donde se tomen en cuenta las percepciones sobre la calidad de vida de otras personas que padecen VIH/SIDA, para obtener una comprensión global del fenómeno.

En este sentido, a continuación se sugieren algunos de los aspectos y recomendaciones más relevantes:

Para comenzar, es importante considerar que el proceso de acompañamiento para las personas con VIH/SIDA, es una excelente oportunidad para intervenir en sus niveles de motivación y autoestima, lo que se considera según la investigación unos de los factores con mayor deterioro por la enfermedad, pero que en este estudio se obtuvo que si bien, pueden estar afectadas, tal acompañamiento repercute de manera favorable.

En segundo lugar, se podría recomendar la posibilidad de ofrecer charlas de autoestima y actividades motivacionales para todos los adultos en general que padecen VIH/SIDA, debido a que estas áreas son de las más significativas en los sujetos donde se realizó el estudio.

Proyecto de Investigación

Para terminar, se sugiere establecer en dicha fundación, que se destine un día a la semana a la realización de actividades físicas con los adultos, con el propósito de generar espacios de ejercicio y actividad corporal que beneficien su salud física y mental, además de diversión y esparcimiento.

BIBLIOGRAFÍA

Achucarro, S. (2010). Calidad de vida de pacientes con VIH/SIDA y atención integral de enfermería. *Revista del Instituto de Medicina Tropical* , 5 (1), 19-33.

Arellano Cueva, R., Rivera Camino, J., & Molero Ayala, v. M. (2013). *Conducta del consumidor: Estrategias y políticas aplicadas al marketing*. Madrid: ESIC.

Arias, C., Jaiberth, P. V., López Saldarriaga, J., Duque Molina, M., & Leal Álvarez, O. (2011). Calidad de vida relacionada con la salud en adultos con VIH/sida, Medellín, Colombia, 2009. *Revista Biomédica* , 31 (4), 532-544.

Arroyave, J. C., Pujol, F. H., Navas, M. C., & Cortés-Mancera, F. (Febrero de 2013). *Interacción entre el virus de la inmunodeficiencia humana y el virus GB tipo-c durante el estado de co-infección*. Obtenido de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0716-10182013000100005

Bayés, R. (1995). Sida y psicología: realidad y perspectivas. *Revista de psicología general y aplicada: Revista de la Federación Española de Asociaciones de Psicología* , 47 (2), 125-127.

Cadeno, P. (abril de 2012). *Programa de doctorado en didáctica de las ciencias experimentales*. Recuperado el 10 de agosto de 2014, de http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/1321/03.SPCI_CAPITULO_III.pdf?sequence=4

Proyecto de Investigación

Cardona, J., Peláez, L., López, J., Duque, M., & Leal, Ó. (2011). *Calidad de vida relacionada con la salud en adultos con VIH/Sida, Medellín, Colombia, 2009*. Obtenido de <http://www.scielo.org.co/pdf/bio/v31n4/v31n4a08.pdf>

Castillo, F., Corporán, V., & Caffaro, N. (1997). *Depresión y Ansiedad: Valoración de los síntomas predominantes en un grupo de personas VIH positivo y en un grupo de personas con Cáncer*. Santo Domingo: Universidad Católica de Santo Domingo; D.N. Tesis de grado para optar por el título de licenciado en psicología.

Cely, M. i., Espinosa, X. v., & Mateus, J. a. (2008). *Capacidad de agencia de autocuidado de las personas protadoras de VIH/SIDA en una fundacion de bogota, en el periodo comprendido entre agosto y noviembre del 2007*. Recuperado el 8 de octubre de 2014, de <http://www.javeriana.edu.co/biblos/tesis/enfermeria/tesis12.pdf>

Cisterna Cabrera, F. (21 de 10 de 2005). *THEORIA CATEGORIZACIÓN Y TRIANGULACIÓN COMO PROCESOS DE VALIDACIÓN DEL CONOCIMIENTO EN INVESTIGACIÓN*. Recuperado el 1 de junio de 2015, de UNIVERSIDAD DEL BIO-BIO: <http://www.ubiobio.cl/theoria/v/v14/a6.pdf>

Dzul, M. (15 de Octubre de 2013). *Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo*. Recuperado el 1 de Mayo de 2015, de http://www.uaeh.edu.mx/docencia/VI_Presentaciones/licenciatura_en_mercadotecnia/fundamentos_de_metodologia_investigacion/PRES39.pdf

FEAPS. (2009). *FEAPS*. Recuperado el 1 de Mayo de 2015, de Asamblea general de FEAPS: <http://www.feaps.org/profesionales/individual.htm>

Proyecto de Investigación

Fernández, F. W., & Mendoza, L. A. (2010). FACTORES SOCIALES QUE INFLUYEN EN EL INCREMENTO DE PACIENTES CON VIH/SIDA ATENDIDOS EN LA CLÍNICA DEL SIDA DEL HOSPITAL MARTIN ICAZA DE LA CIUDAD DE BABAHOYO DURANTE EL SEGUNDO SEMESTRE DEL AÑO 2010. Provincia de los Ríos, Ecuador: Universidad Técnica de Babahoyo.

Forero, C. P. (2006). *Calidad de vida de los pacientes con VIH/SIDA*. Obtenido de <http://intellectum.unisabana.edu.co:8080/jspui/bitstream/10818/4446/1/131088.pdf>

Fundación EUDES. (2013). *Fundación EUDES: Quienes somos*. Obtenido de http://fundacioneudes.co/?page_id=53

Gil Roales-Nieto, J. (2004). *Psicología de la salud : aproximación histórica, conceptual y aplicaciones*. Madrid, España: Ediciones Pirámide.

Gómez, S. M., Olarte, J. C., Rios, M. E., & Tabares S., L. Á. (2008). *Realidad del paciente con VIH/sida en el sistema general de seguridad social en salud en Colombia*. Recuperado el 07 de Mayo de 2015, de <http://hdl.handle.net/10946/975>

Husserl, E. (1986). *Ideas relativas a una fenomenología pura y una filosofía fenomenológica. Libro primero. Introducción general a la fenomenología pura*. México: FONDO DE CULTURA ECONÓMICA.

Infante, C., & et.al. (2006). El estigma asociado al VIH/SIDA: el caso de los prestadores de servicios de salud en México. *Salud Pública de México* , 48 (2), 141-150.

Inspiration. (2009). *Inspiration*. Recuperado el 1 de Mayo de 2015, de <https://www.inspiration.org/salud/sida/como-se-contagia-el-sida>

Proyecto de Investigación

Kawulich, B. B. (2006). *La observación participante como método de recolección de datos I*. FQS qualitative social research.

Levi, L., & Anderson, L. (1980). *La tensión psicosocial. Población, ambiente y calidad de vida*. México D.F.: El Manual Moderno.

Lopez, R. E., & Deslauries, J. p. (2011). *Entrevista cualitativa como tecnica de investigacion en trabajo social*. México: Margen N 61.

López, S. (Noviembre de 2013). *Método Fenomenológico*. Recuperado el 07 de Mayo de 2015, de <http://es.calameo.com/read/00288688368731d39c167>

Maslow, A. H. (1943). A theory of human motivation. *Psychological Review* , 370-396.

Ministerio de Salud de Chile. (Diciembre de 2010). *Ministerio De Salud. Guía Clínica Síndrome De Inmunodeficiencia Adquirida*. Obtenido de <http://web.minsal.cl/portal/url/item/7220fdc4340c44a9e04001011f0113b9.pdf>

ONUSIDA. (<http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:http://gtt-vih.org/book/print/3754&strip=1> de junio de 2002). Estigma y discriminación VIH. colombia.

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2002). Calidad de vida. Programas Nacionales de Lucha contra el Cáncer: directrices sobre política y gestión. *Ginebra: OMS* , 84-6.

Osorio Saldarriaga, E., Avila Mira, S. P., & Luque Nuñez, R. (Octubre de 2013). BOLETIN EPIDEMIOLOGICO, SITUACION DEL VIH/Sida, colombia. *Min salud* , 2-18.

Prochaska, J., & Diclemente, C. (1982). Transtheoretical therapy: Toward a more integrative model of change. *ResearchGate* , 276-288.

Proyecto de Investigación

Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (ONUSIDA). (2013). *INFORME MUNDIAL SOBRE LA EPIDEMIA MUNDIAL DE SIDA*. Recuperado el 5 de MARZO de 2015, de http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_Global_Report_2013_es_1.pdf

Quintero Angarita, J. R. (9 de Mayo de 2011). *Paradignas Educativos UFT*. Recuperado el 07 de Mayo de 2015, de <http://paradigmaseducativosuft.blogspot.com/2011/05/figura-1.html>

Rodriguez, C. M., Jacomino, D., & Diaz, M. (2005). El SIDA si tiene rostro. *Revista de Ciencias Médicas de la Habana* , 11 (2), 174-185.

Romero Massa, E., & Amador Ahumada, C. (2011). Apoyo social y calidad de vida en pacientes con vih/sida, residentes en Montería, Colombia. *Revista Ciencias Biomédicas* , 1 (2), 173-179.

Rosso, M. A., & Lebl, B. (Marzo de 2006). *TERAPIA HUMANISTA EXISTENCIAL FENOMENOLÓGICA: ESTUDIO DE CASO*. Recuperado el 1 de Mayo de 2015, de http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S2077-21612006000100005&script=sci_arttext

Schalock, R. L. (2013). ntegrando el concepto de calidad de vida y la información de la Escala de Intensidad de Apoyos en planes individuales de apoyo. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual* , 44 (245), 6-21.

Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y enfermería* , 9 (2), 9-21.

Shciffman, L. G., & Kanuk, L. (2010). *Comportamiento del Consumidor*. Ciudad de México: Pearson.

Proyecto de Investigación

SIDA-AIDS. (20 de 8 de 2010). *Modelos Psicológicos de la Salud que han abordado el VIH/SIDA*. Recuperado el 29 de 5 de 2015, de Modelo Transteórico o de Etapas de Cambio: <http://www.sida-aids.org/psicologia-sida/29-modelos-de-salud/22-modelo-transteorico.html>

Tavera, M. (2010). Calidad de vida relacionada a la salud en pacientes con VIH. *Revista peruana de epidemiologia* , 14 (3), 1-7.

Troncoso, C. E., & Daniele, E. G. (28 de Junio de 2004). *Las entrevistas semiestructuradas como instrumentos de recolección de datos: una aplicación en el campo de las ciencias naturales*. (Universidad Nacional de Comahue) Recuperado el 02 de Mayo de 2015, de Universidad Católica de Córdoba: <http://www.uccor.edu.ar/paginas/REDUC/troncoso.3.pdf>

Valencia, C. P., Canaval, G. E., Marín, D., & Portillo, C. J. (2010). Quality of life in persons living with HIV-AIDS in three healthcare institutions of Cali, Colombia. *Colombia Médica* , 41 (3), 206-214.

Vásquez, H. (11 de Octubre de 2009). *Locos por la psicología*. Recuperado el 1 de Mayo de 2015, de <http://locosporlapsicologia.blogspot.com/2009/10/aspectos-psicosociales-en-pacientes-vih.html>

Vega Sanchez, Y., Montero Bonilla, C., Pérez-Angulo Martín, A., & Tejerina Blanco, S. (SA). *MF1040_3-Gestión de conflictos y procesos de mediación*. Ediciones Paraninfo.

Velez, L. (2013). Situacion del VIH /SIDA en Colombia, 2013. *CUENTA DE ALTO COSTO* , 1-142.

Proyecto de Investigación

Vinaccia Alpi, S., Fernández, H., Quiceno, J. M., López Posada, M., & Otalvaro, C. (2008). Calidad de Vida Relacionada con la Salud y Apoyo Social Funcional en Pacientes Diagnosticados con VIH/Sida. *Terapia psicológica*, 26 (1), 125-132.

ANEXOS

ANEXO A

Carta de consentimiento informado

Usted ha sido invitado a ser partícipe de un estudio que se lleva a cabo por los estudiantes _____ y _____ identificados con cedula de ciudadanía _____, _____ respectivamente y pertenecientes a la Corporación Universitaria Minuto de Dios los cuales cursan el octavo semestre de Psicología.

El objetivo de esta carta es informarle acerca del estudio para que usted decida y confirme su disposición a colaborar con la investigación.

El propósito de este estudio es conocer de qué forma se impactado e influenciado, en la calidad de vida, el virus del VIH y de igual forma se pretende analizar los cambios que se produjeron en ésta misma al momento de ingresar y recibir el apoyo de la fundación EUDES.

Usted deberá contestar algunas preguntas y también le solicitaremos algunos datos generales, la duración de su entrevista es indefinida y cabe aclarar que si por razones técnicas en las grabaciones la información no queda claramente evidenciada, se deberá repetir la conversación.

El equipo de investigación mantendrá total confidencialidad con respecto a cualquier información obtenida en este estudio. Los datos obtenidos serán utilizados exclusivamente para fines de la presente investigación, y serán analizados de manera agregada, vale decir, no individualmente.

Queremos destacar que su participación es totalmente voluntaria, por lo que no está obligado de ninguna manera a participar de este estudio; además de que sus respuestas serán libres y acordes a sus conocimientos. Si accede a participar puede dejar de hacerlo en cualquier momento sin que tenga que dar explicación alguna al equipo de investigación.

Proyecto de Investigación

Su participación en el estudio no conlleva ningún riesgo. Pero, si tiene alguna pregunta durante su participación, puede acercarse a la persona encargada para aclarar sus dudas, las que serán tratadas en privado. Así mismo, si le surgen preguntas durante la aclaración del estudio (que recibirá por correo electrónico las directivas de la fundación EUDES) no dude en contactar a los asesores, de la Corporación Universitaria Minuto de Dios.

Asesora: Clara Stella García

Correo electrónico: claragarciaum@gmail.com.

DIRECTIVA FUNDACIÓN EUDES PARTICIPANTE

Firma:

Firma:

ANEXO B

**CATEGORÍAS INICIALES
GUIA DE ENTREVISTA**

<p>OBJETIVO GENERAL</p> <ul style="list-style-type: none"> • Conocer las diferentes etapas de cambio en la calidad de vida percibidas por los adultos de 40 a 70 años portadores de VIH/SIDA desde su ingreso a la fundación EUDES- HATILLO (Antioquia). 	<p>1. Objetivo Especifico</p> <p>Describir la noción de etapas de cambio percibidas por los adultos portadores de VIH/SIDA de la fundación EUDES en su calidad de vida.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Que es para usted VIH/sida 2. ¿Qué es para usted calidad de vida? 3. ¿Cómo se siente usted físicamente? 4. Cómo fue su reacción al enterarse de su condición de VIH? 5. ¿Cree usted que ser VIH positivo tiene algún impedimento para tener una vida normal? 6. ¿Qué hacía usted antes del ingreso a la fundación? 7. ¿Cómo se siente usted con su nuevo estilo de vida?
	<p>2. Objetivo Especifico</p> <p>Identificar los factores que han incidido sobre los cambios en la calidad de vida de los adultos portadores de VIH/SIDA de la fundación EUDES.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 8. ¿Qué piensa usted acerca del apoyo que le ha brindado la fundación Eudes? 9. ¿Cómo ha mejorado su calidad de vida a partir del momento que usted ingreso a la fundación? 10. ¿Cómo es la relación con sus compañeros día a día? 11. ¿Cómo aprovecha usted los espacios que le brinda la fundación? 12. ¿Cómo está conformada su familia? 13. ¿Cómo es la relación con los miembros de su familia? 14. ¿Cuál es su mayor motivación para salir adelante? 15. ¿en este momento de su vida para usted que es lo más importante para continuar con una buena calidad de vida?

ANEXO C

FORMATO ENTREVISTA- SEMI ESTRUCTURADA

Entrevista para adultos con VIH positivo de la fundación EUDES- HATILLO-Antioquia

ENTREVISTA N:

Nombre:

Edad:

Sexo:

Preguntas

1. ¿Qué es para usted el VIH/SIDA?
2. ¿Qué es para usted calidad de vida?
3. ¿Cómo se siente usted físicamente?
4. ¿Qué piensa usted acerca del apoyo que le ha brindado la fundación Eudes?
5. ¿Cómo ha mejorado su calidad de vida a partir del momento que usted ingreso a la fundación?

Proyecto de Investigación

6. ¿Cómo es la relación con sus compañeros día a día?
7. ¿Cómo aprovecha usted los espacios que le brinda la fundación?
8. ¿Cómo está conformada su familia?
9. ¿Cómo es la relación con los miembros de su familia?
10. ¿Qué hacía usted antes del ingreso a la fundación?
11. ¿Cómo fue su reacción al enterarse de su condición de VIH?
12. ¿Cree usted que ser VIH positivo tiene algún impedimento para tener una vida normal?
13. ¿Cómo se siente usted con su nuevo estilo de vida?
14. ¿Cuál es su mayor motivación para salir adelante?
15. ¿en este momento de su vida para usted que es lo más importante para continuar con una buena calidad de vida?

MUCHAS GRACIAS

ANEXO D

**CATEGORIA GRUPAL Y PALABRAS ASOCIADAS DE ENTREVISTAS DE
ADULTOS CON VIH/SIDA.**

categorías	Sub-categorías	Palabras asociadas
Nociones de etapas de cambio en la calidad de vida	Optimismo Estilo de vida Productividad Superación	Exclusión familiar (4) ,Actitud positiva (3), malestar (1) pesimismo (1) abandono(4)
Factores que inciden en la calidad de vida	Motivación Apoyo social Independencia Auto- realización	Economía (4), afectividad (4) acompañamiento por la entidad(4), futuro (3) salud (2), estabilidad (4) educación (1)

ANEXO E

GUÍA DE OBSERVACIÓN

Diario de campo:

Numero diario de campo: ____	
Fecha : _____	
Hora: _____	
Lugar	
Cargo a observar	
Persona a observar	
Descripción de la observación	
Otros apuntes	

ANEXO F

ITEM PARA DENOMINAR CADA ADULTO

ITEM

Sujeto 1

Sujeto 2

Sujeto 3

Sujeto 4