



**UNIVERSIDAD SERGIO ARBOLEDA  
ESCUELA DE POSTGRADOS**

**Investigación realizada como requisito parcial para optar al grado de Magíster en  
Docencia e Investigación Universitaria**

**CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES DE PACIENTES CON VIRUS DE  
INMUNODEFICIENCIA ADQUIRIDA VIH**

**Tesistas:**

**CARLOS JAVIER AVENDAÑO VASQUEZ**

**ANGÉLICA ROCÍO BORBÓN ORJUELA**

**LILIANA GALLEGO BOHÓRQUEZ**

**Director de Investigación**

**DR. FRANZ PARDO**

**2013**

**Bogotá, Colombia**

Nota de Aceptación

---

---

---

Dr. FRANZ PARDO

Director de Investigación.

---

Dra. CARMEN CECILIA SUÁREZ MANTILLA

Directora

Maestría en Docencia e Investigación Universitaria

Bogotá. Febrero del 2013

## **DEDICATORIA**

A Dios quien nos ha permitido alcanzar este logro, nos ha dado la fortaleza y ha llenado de bendiciones nuestras vidas.

A cada una de nuestras familias por su apoyo incondicional y permanente sin el cual hubiera sido imposible la culminación de este proyecto tan importante en nuestra formación humana y desempeño profesional.

## **AGRADECIMENTOS**

A nuestro Director Franz Pardo, por la disposición, asesoría y dedicación que nos brindó durante el desarrollo de nuestro trabajo de tesis.

Al equipo de Investigación del Hospital Santa Clara, por habernos permitido utilizar sus instalaciones para la realización de nuestro trabajo de grado, por el aporte de sus conocimientos y ayuda constante.

A cada uno de los cuidadores de pacientes VIH/SIDA quienes participaron activamente en el estudio.

A todos los docentes de la Universidad Sergio Arboleda que participaron, aportaron y orientaron en cada uno de los momentos de nuestra vida académica como estudiantes de esta Maestría.

## TABLA DE CONTENIDO

|   |    |
|---|----|
| <u>RESUMEN</u> .....  | 17 |
| <u>INTRODUCCIÓN</u> .....   | 21 |
| <u>PROBLEMA</u> .....   | 23 |
| <u>JUSTIFICACIÓN</u> .....  | 27 |
| <u>MARCO TEORICO</u> .....  | 31 |
| <u>VIH y SIDA</u> .....   | 31 |
| <u>Criterios de definición de sida</u> .....                          | 36 |
| <u>Implicaciones del tratamiento en VIH respecto al cuidado</u> ..... | 40 |
| <u>Elementos Psicosociales del VIH/SIDA</u> .....                     | 45 |
| <u>Calidad de vida</u> .....  | 46 |
| <u>Calidad de vida relacionada con la salud</u> .....                 | 48 |
| <u>Medición de la calidad de vida</u> .....                           | 50 |
| <u>Concepto de cuidador</u> .....                                     | 53 |
| <u>VIH/SIDA como enfermedad crónica</u> .....                         | 55 |
| <u>La Enfermedad crónica</u> .....                                    | 55 |

|  |    |
|--|----|
| <u>Clasificación de la enfermedad crónica</u> .....      | 57 |
| <u>Instrumento QOL versión familiar en español</u> ..... | 60 |
| <u>Aspectos éticos</u> .....                             | 63 |
| <u>HIPOTESIS</u> .....                                   | 66 |
| <u>OBJETIVOS</u> .....                                   | 67 |
| <u>Objetivo general</u> .....                            | 67 |
| <u>Objetivos específicos</u> .....                       | 67 |
| <br>   |    |
| <u>METODOLOGIA</u> .....                                 | 69 |
| <u>Criterios Metodológicos</u> .....                     | 70 |
| <u>Tipo de estudio</u> .....                             | 70 |
| <u>Área de estudio</u> .....                             | 70 |
| <u>Población y muestra</u> .....                         | 71 |
| <u>Diseño del estudio</u> .....                          | 71 |
| <u>Criterios de inclusión y exclusión</u> .....          | 73 |
| <u>Criterios de inclusión:</u> .....                     | 73 |
| <u>Criterios de exclusión:</u> .....                     | 73 |

|  |    |
|--|----|
| <i>Procesamiento de datos, diseño y plan de análisis</i> ..... | 74 |
| <i>VARIABLES DE INVESTIGACIÓN</i> .....                        | 75 |
| <i>Análisis de datos</i> .....                                 | 80 |
| <u>CRONOGRAMA</u> .....  | 81 |
| <u>PRESUPUESTO</u> .....                                       | 84 |
| <u>IMPACTO</u> .....   | 85 |
| <u>RESULTADOS</u> .....  | 86 |
| <u>Aspectos sociodemográficos</u> .....                        | 86 |
| <u>Género</u> .....  | 86 |
| <u>Edad de los cuidadores</u> .....                            | 87 |
| <u>Edad del paciente</u> .....                                 | 88 |
| <u>Grado de escolaridad</u> .....                              | 88 |
| <u>Estado civil</u> .....                                      | 89 |
| <u>Ocupación</u> .....   | 90 |
| <u>Estrato Socioeconómico de los cuidadores</u> .....          | 90 |
| <u>Cuidado desde el momento de su diagnóstico</u> .....        | 91 |
| <u>Tiempo que llevan como cuidador</u> .....                   | 91 |

|   |     |
|---|-----|
| <u>Número de horas dedicadas al cuidado</u> .....                   | 92  |
| <u>Único Cuidador</u> .....   | 93  |
| <u>Relación con la persona objeto de cuidado</u> .....              | 94  |
| <u>Apoyos con que cuenta el cuidador de pacientes con VIH</u> ..... | 95  |
| <u>Religión</u> .....   | 96  |
| <u>Perfil pulsos y funcionalidad del Paciente</u> .....             | 97  |
| <u>Estabilidad de la patología</u> .....                            | 97  |
| <u>Utilización de miembros Superiores</u> .....                     | 97  |
| <u>Locomoción y capacidad de traslado</u> .....                     | 98  |
| <u>Capacidad Sensorial</u> .....                                    | 99  |
| <u>Eliminación</u> .....  | 99  |
| <u>Actividad social según lo esperado</u> .....                     | 100 |
| <u>Grado de Dependencia de Pacientes con VIH/SIDA</u> .....         | 101 |
| <u>Grado de Discapacidad de Pacientes con VIH/SIDA</u> .....        | 102 |
| <u>Calidad de Vida del Cuidador</u> .....                           | 102 |
| <u>Bienestar físico</u> .....                                       | 103 |
| <u>Bienestar Psicológico</u> .....                                  | 104 |



|   |     |
|---|-----|
| <u>Bienestar Social</u> .....   | 106 |
| <u>Bienestar Espiritual</u> .....   | 108 |
| <u>ANÁLISIS DE RESULTADOS</u> .....   | 110 |
| <u>Aspectos sociodemográficos</u> .....   | 110 |
| <u>Género</u> .....   | 110 |
| <u>Distribución por Edad de los cuidadores</u> .....                                      | 110 |
| <u>Edad del paciente</u> .....  | 111 |
| <u>Grado de escolaridad</u> .....   | 111 |
| <u>Estado civil</u> .....   | 112 |
| <u>Ocupación de los cuidadores</u> .....  | 112 |
| <u>Estrato Socioeconómico de los cuidadores</u> .....                                     | 113 |
| <u>Cuidado desde el momento de su diagnóstico y tiempo que llevan como cuidador</u> ..... | 113 |
| <u>Único cuidador y número de horas dedicadas al cuidado</u> .....                        | 114 |
| <u>Relación con la persona objeto de cuidado</u> .....                                    | 114 |
| <u>Ayodos con que cuenta el cuidador de pacientes con VIH</u> .....                       | 114 |
| <u>Religión</u> .....   | 115 |
| <u>Perfil Pulses y funcionalidad del Paciente</u> .....                                   | 115 |

|   |     |
|---|-----|
| <a href="#"><u>Cuestionario de Calidad de Vida versión Familiar</u></a> ..... | 117 |
| <a href="#"><u>Bienestar físico</u></a> .....                                 | 117 |
| <a href="#"><u>Bienestar Psicológico</u></a> .....                            | 119 |
| <a href="#"><u>Bienestar Social</u></a> .....                                 | 120 |
| <a href="#"><u>Bienestar Espiritual</u></a> .....                             | 123 |
| <a href="#"><u>CONCLUSIONES</u></a> .....                                     | 125 |
| <a href="#"><u>RECOMENDACIONES</u></a> .....                                  | 131 |
| <a href="#"><u>BIBLIOGRAFIA</u></a> .....                                     | 134 |
| <a href="#"><u>ANEXOS</u></a> .....   | 143 |

## INDICE DE TABLAS

|   |     |
|---|-----|
| <a href="#"><u>Tabla 1. Criterios de definición de SIDA</u></a> .....   | 38  |
| <a href="#"><u>Tabla 2 Medicamentos retrovirales y efectos adversos</u></a> .....   | 43  |
| <a href="#"><u>Tabla 3. Variables de investigación</u></a> .....  | 77  |
| <a href="#"><u>Tabla 4 Planeación y cronograma de actividades</u></a> .....   | 81  |
| <a href="#"><u>Tabla 5 Presupuesto estimado de la investigación</u></a> .....   | 84  |
| <a href="#"><u>Tabla 6 Alcances y resultados de la propuesta de investigación</u></a> .....   | 85  |
| <a href="#"><u>Tabla 7 Distribución de los cuidadores según el género</u></a> .....   | 86  |
| <a href="#"><u>Tabla 8. Distribución de Cuidadores por estrato socioeconómico</u></a> .....   | 90  |
| <a href="#"><u>Tabla 9. Distribución de cuidadores según el tiempo al cuidado del paciente VIH-SIDA</u></a> .....                         | 92  |
| <a href="#"><u>Tabla 10. Distribución de cuidadores según el número de horas día dedicadas al cuidado del paciente con VIH.</u></a> ..... | 93  |
| <a href="#"><u>Tabla 11. Distribución de cuidadores según exclusividad en el cuidado del paciente VIH.</u></a> .....                      | 93  |
| <a href="#"><u>Tabla 12. Distribución de cuidadores según relación con el paciente con VIH.</u></a> .....                                 | 94  |
| <a href="#"><u>Tabla 13. Distribución de cuidadores según apoyos con que cuenta.</u></a> .....  | 95  |
| <a href="#"><u>Tabla 14. Distribución de cuidadores según su religión</u></a> .....   | 96  |
| <a href="#"><u>Tabla 15. Distribución de Cuidadores según la percepción de Bienestar Físico.</u></a> .....                                | 103 |

|  |     |
|--|-----|
| <a href="#">Tabla 16. Distribución de Cuidadores según la percepción de Bienestar Psicológico.....</a> | 104 |
| <a href="#">Tabla 17. Distribución de Cuidadores según la percepción de Bienestar Social.....</a>      | 106 |
| <a href="#">Tabla 18. Distribución de Cuidadores según la percepción de Bienestar Espiritual.....</a>  | 108 |

## INDICE DE GRAFICOS

|  |    |
|--|----|
| <a href="#"><u>Gráfico 1. Distribución de cuidadores según genero</u></a> .....  | 78 |
| <a href="#"><u>Gráfico 2. Distribución de cuidadores según edad</u></a> .....  | 87 |
| <a href="#"><u>Gráfico 3 Distribución de cuidadores según edad en relación con la edad de los pacientes<br/>VIH</u></a> .....                | 87 |
| <a href="#"><u>Gráfico 4 Distribución de cuidadores según grado de escolaridad</u></a> .....   | 89 |
| <a href="#"><u>Gráfico 5. Distribución de Cuidadores según estado civil</u></a> .....  | 89 |
| <a href="#"><u>Gráfico 6. Distribución de Cuidadores según la ocupación</u></a> .....  | 90 |
| <a href="#"><u>Gráfico 7. Distribución de Cuidadores según estrato socioeconómico</u></a> .....  | 91 |
| <a href="#"><u>Gráfico 8. Distribución de cuidadores según el tiempo al cuidado del paciente con VIH</u></a> .....                           | 92 |
| <a href="#"><u>Gráfico 9. Distribución de cuidadores según el número de horas/día dedicada al cuidado del<br/>paciente con VIH</u></a> ..... | 93 |
| <a href="#"><u>Gráfico 10. Distribución de cuidadores según si exclusividad en el cuidado del paciente con<br/>VIH-SIDA</u></a> .....        | 94 |
| <a href="#"><u>Gráfico 11. Distribución de cuidadores según su relación con el paciente con VIH</u></a> .....                                | 95 |
| <a href="#"><u>Gráfico 12. Distribución de cuidadores según apoyos externos con que cuenta</u></a> .....                                     | 96 |
| <a href="#"><u>Gráfico 13. Distribución de Pacientes con VIH/SIDA según la estabilidad de la Patología</u></a> .....                         | 97 |

|  |     |
|--|-----|
| <a href="#"><u>Gráfico 14. Distribución de Pacientes con VIH/SIDA según la utilización de miembros superiores.....</u></a>                   | 98  |
| <a href="#"><u>Gráfico 15. Distribución de Pacientes con VIH/SIDA según la locomoción y traslado.....</u></a>                                | 98  |
| <a href="#"><u>Gráfico 16. Distribución de Pacientes con VIH/SIDA según la capacidad sensorial.....</u></a>                                  | 99  |
| <a href="#"><u>Gráfico 17. Distribución de Pacientes con VIH/SIDA según la capacidad de eliminación.....</u></a>                             | 100 |
| <a href="#"><u>Gráfico 18. Distribución de Pacientes con VIH/SIDA según la Actividad Social.....</u></a>                                     | 100 |
| <a href="#"><u>Gráfico 19. Distribución de Pacientes con VIH/SIDA según el grado de dependencia.....</u></a>                                 | 101 |
| <a href="#"><u>Gráfico 20 Distribución de Pacientes con VIH/SIDA según el grado de discapacidad.....</u></a>                                 | 102 |
| <a href="#"><u>Gráfico 21. Distribución de Cuidadores según la percepción de Bienestar Físico.....</u></a>                                   | 103 |
| <a href="#"><u>Gráfico 22. Comparación de Medias por Ítems que indican calidad de vida relacionado con el Bienestar Físico.....</u></a>      | 104 |
| <a href="#"><u>Gráfico 23. Distribución de Cuidadores seegún la percepción de Bienestar Psicológico.....</u></a>                             | 105 |
| <a href="#"><u>Gráfico 24. Comparación de Medias por ítems que indican calidad de vida relacionado con el Bienestar Psicológico.....</u></a> | 106 |
| <a href="#"><u>Gráfico 25. Distribución de Cuidadores según la percepción de Bienestar Social.....</u></a>                                   | 107 |
| <a href="#"><u>Gráfico 26. Comparación de Medias por ítems que indican calidad de vida relacionado con el Bienestar Social.....</u></a>      | 107 |
| <a href="#"><u>Gráfico 27. Distribución de Cuidadores según la percepción de Bienestar Espiritual.....</u></a>                               | 108 |

[Gráfico 28 Comparación de Medias por ítems que indican calidad de vida relacionado con el Bienestar Social](#).....109

## ÍNDICE DE ANEXOS

|  |     |
|--|-----|
| <a href="#"><u>Anexo 1. Cuestionario Socio demográfico</u></a> .....   | 143 |
| <a href="#"><u>Anexo 2. Instrumento de medición de calidad de vida</u></a> .....   | 146 |
| <a href="#"><u>Anexo 3. Perfil PULSES</u></a> .....  | 149 |
| <a href="#"><u>Anexo 4. Formato de consentimiento informado</u></a> .....  | 150 |
| <a href="#"><u>Anexo 5. Solicitud de Aval para aplicación del instrumento</u></a> .....                                    | 151 |
| <a href="#"><u>Anexo 6. Cuestionario Socio demográfico</u></a> .....   | 153 |
| <a href="#"><u>Anexo 7. Carta de Aprobación de la invetsigación del Comité de Ética del Hospital Santa Clara</u></a> ..... | 155 |



## RESUMEN

*Antecedentes:* En Colombia como en el mundo la epidemia por VIH es una de las problemáticas de mayor interés por su impacto en la calidad de vida de los pacientes infectados, los cuidadores y los sistemas de salud en general. Por lo anterior, actualmente se percibe la necesidad de mejorar las condiciones de prestación de los servicios de salud dirigidos tanto a pacientes como a cuidadores con el objetivo de optimizar las condiciones de vida y detener la enfermedad a través del control de los factores de riesgo y el trabajo de equipos interdisciplinarios con pleno conocimiento de las condiciones de salud-enfermedad que rodea la presencia del VIH/SIDA.

Es así como las necesidades de cuidado están en aumento debido a los cambios sociodemográficos y epidemiológicos en el comportamiento de las enfermedades, así como por las deficiencias en los sistemas de apoyo y atención en salud, de los países en vía de desarrollo. En Colombia, a partir de la expedición de la ley 1438 del 19 de enero de 2011 por vez primera en su artículo 141 esboza el término de cuidador considerando el papel de los cuidadores en las acciones de mutuo cuidado dentro del hogar y el mantenimiento de la salud.

Lo anterior aunque en la ley referida no implica explícitamente lineamientos de atención a los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas o de alto costo, si deja de manifiesto su importancia para el mantenimiento de la salud de la población gracias al

trabajo de corresponsabilidad entre las instituciones prestadoras de los servicios de salud y las personas que asumen la acción de cuidado de pacientes crónicos asumiendo que se hace necesario tenerlos en cuenta no solo como “apoyo” en las acciones de cuidado, sino además, creando la necesidad de intervenir con trabajos de investigación que reconozcan sus necesidades y permitan como fin último establecer las acciones de intervención pertinentes para el fortalecimiento de su labor, lo que directamente repercutirá en la adhesión al tratamiento por parte de los enfermos crónicos y por ende en su calidad de vida, así como en el éxito de las intervenciones médicas y en las acciones de las instituciones disminuyendo los gastos de atención.

Dentro de este contexto general, los cuidadores de pacientes con enfermedades de alto costo como el VIH/SIDA cumplen un papel fundamental dentro de la dinámica de salud de la población y teniendo en cuenta que actualmente no existen políticas públicas ni programas que atiendan las necesidades de los cuidadores y dado que el bienestar del enfermo depende directamente del bienestar del cuidador, resulta obvia la necesidad de establecer una intervención dirigida a apoyar a los cuidadores a través de proyectos de investigación que enfrente las necesidades de los mismos y establezcan las posibles modificaciones en su calidad de vida.

El presente estudio estuvo dirigido a responder la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuál es el posible impacto en la calidad de vida de cuidadores de pacientes VIH positivos con tratamiento retroviral que acuden al programa de VIH del Hospital Santa Clara E.S.E en la ciudad de Bogotá, Colombia?.

Al responder esta pregunta, pretende el grupo de investigadores cumplir con el propósito de establecer bases para el posterior abordaje a cuidadores de pacientes con VIH a través de acciones de promoción y prevención en salud que pueda contribuir en el proceso de apoyo a este grupo poblacional, determinados por políticas claras y acciones de atención que contemplen un criterio de salud multidimensional y universal.

**Objetivo:** La presente investigación se trazó como objetivo principal establecer las posibles alteraciones en la calidad de vida de los cuidadores de pacientes VIH positivos con tratamiento retroviral en los aspectos físico, psicológico, social y espiritual, usuarios de los programas de VIH del Hospital Santa Clara E.S.E en Bogotá, Colombia.

El anterior objetivo se planteó acompañado de los siguientes objetivos específicos; conocer los aspectos sociodemográficos de los cuidadores de pacientes VIH positivos con tratamiento retroviral usuarios del programa de VIH del Hospital Santa Clara E.S.E en Bogotá, Colombia y de establecer el grado de dependencia de los pacientes VIH positivos del Hospital Santa Clara E.S.E en Bogotá, Colombia, con el ánimo de determinar su relación en el impacto en la calidad de vida de cuidadores de pacientes que padecen esta enfermedad crónica de alto costo.

**Método:** Estudio transversal, descriptivo, con muestra no probabilística de 25 cuidadores de pacientes con VIH que asisten al programa de VIH – SIDA del Hospital

Santa Clara E.S.E en la ciudad de Bogotá, Colombia, de una población de 36 pacientes. La calidad de vida se midió con el instrumento genérico de calidad de vida QOL de la Dra. Betty Ferrell adaptado al español en la investigación “Validez y confiabilidad del instrumento calidad de vida, versión familiar en español” por Diana Marcela Arcos Imbachi en 2010. El análisis descriptivo incluyó los cálculos de promedio y desviación estándar, mínimos y máximos. Para determinar la relación entre variables se utilizó la prueba de correlación de Pearson.

**Resultados:** Se realizó un análisis descriptivo de las cuatro dimensiones que abarca el cuestionario QOL Quality of Life de la Dra. Betty Ferrell versión familiar. Según los resultados, se presenta una percepción positiva en el bienestar espiritual, y una percepción de riesgo en el bienestar social y físico. El bienestar psicológico refleja una percepción negativa de calidad de vida de los cuidadores de pacientes VIH positivos pertenecientes al programa de VIH del Hospital Santa Clara Empresa Social del Estado E.S.E en Bogotá, Colombia. Se percibe la necesidad de fortalecer el soporte que reciben los cuidadores para ejercer su rol de apoyo a los pacientes VIH-SIDA.

## INTRODUCCION

El incremento de enfermedades crónicas en la actualidad con necesidades de cuidado están en aumento debido a los cambios sociodemográficos y epidemiológicos en el comportamiento de las enfermedades, así como por las deficiencias en los sistemas de apoyo y atención en salud, de los países en vía de desarrollo. En Colombia, a partir de la expedición de la ley 1438 del 19 de enero de 2011 por, se expresa en su artículo 141 que “los servicios que prestan las cuidadoras y los cuidadores al interior del hogar relacionados con el auto cuidado y mutuo cuidado de la salud de todos los miembros del hogar, serán registrados en las cuentas nacionales de salud de manera periódica y pública, según los criterios que defina el Departamento Administrativo Nacional de Estadística. Este reconocimiento no implicará gastos por parte del Sistema Nacional de Seguridad Social en Salud”. (República de Colombia, ley 1438 de 2011 Pp.48).

Lo anterior aunque no implica explícitamente lineamientos de atención a los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas o de alto costo, si deja de manifiesto su importancia para el mantenimiento de la salud de la población gracias al trabajo de corresponsabilidad entre las instituciones prestadoras de los servicios de salud y las personas que asumen la acción de cuidado de pacientes crónicos asumiendo que se hace necesario tenerlos en cuenta no solo como “apoyo” en las acciones de cuidado, sino además, creando la necesidad de intervenir con trabajos de investigación que reconozcan sus necesidades y permitan como fin último establecer las acciones de intervención pertinentes para el fortalecimiento de su labor, lo que directamente repercutirá en la adhesión al tratamiento por parte de los enfermos crónicos y por ende en su calidad de vida, así como en el éxito de las intervenciones médicas y en las acciones de las instituciones disminuyendo los gastos de atención.

Dentro de este contexto se hace necesario realizar un trabajo ordenado y consciente sobre las repercusiones en la calidad de vida de cuidadores con el fin de establecer herramientas de apoyo que contribuyan al sostenimiento de la salud y los procesos de enfrentamiento de patologías crónicas como el VIH – SIDA considerada en la actualidad como la pandemia del siglo.

El presente proyecto de investigación está dirigido a establecer el posible impacto en la calidad de vida de cuidadores de pacientes VIH positivos con tratamiento retroviral que acuden al programa de VIH del Hospital Santa Clara E.S.E en la ciudad de Bogotá, Colombia, con el propósito de establecer bases para el posterior abordaje con acciones de promoción y prevención en salud que pueda contribuir en el proceso de apoyo a este grupo poblacional, determinados por políticas claras y acciones de atención que contemplen un criterio de salud multidimensional y universal.

## **PROBLEMA**

Una de las problemáticas más preocupantes e interesantes en el país, es de la enfermedad por VIH, por su alto impacto en la calidad de vida de los pacientes infectados,

como por su incidencia económica en los sistemas de salud y la economía de las familias de los enfermos. El mecanismo de transmisión predominante es de carácter sexual y de acuerdo con los géneros se ha incrementado mayormente la incidencia en el género femenino, pasando de 8.2% a 26.7% entre los años 1985 y 2005, mientras que el riesgo de transmisión perinatal es cercano al 3% (Observatorio VIH/MPS-ONUSIDA, 2005. Citado en Ministerio de protección Social. República de Colombia, 2008).

De acuerdo a Rossi, Sáenz y Vargas, (2002), se estima que el manejo del VIH / SIDA ha comprometido en los últimos años el 0,5% del gasto en salud del país y cerca del 1% del gasto en seguridad social en salud y que la tendencia de la infección por VIH en Colombia va en aumento diagnosticando la enfermedad a 57.500 personas en el periodo de 1983 a 2007, presentando una prevalencia de 0,1% en 1990 en personas entre 15 y 49 años, cifra que aumentó al 0,7% en 2005, las cuales son consideradas como de mayor capacidad productiva. De dicha población, 24.000 de estos han fallecido e incluyen infecciones asintomáticas y casos de Sida. (Observatorio VIH/MPS-ONUSIDA. Citado en Ministerio de protección Social. República de Colombia, 2008)

En los 34.504 (59.1%) casos en que se reportó el mecanismo probable de transmisión, el 58.1% corresponde al comportamiento heterosexual y el 37.6% homosexual y bisexual. El grupo poblacional más afectado agrupado por grupos quinquenales, es el de 25 a 29 años con 8.076 equivalentes al 20.0%, en relación con los 40.335 registros con reporte de edad (70.2%)". (Ministerio de protección Social, 2008).

El 57.7% se encuentra en el grupo de 15 a 34 años de edad, sin desconocer que en los últimos años, se evidencia un incremento de casos en los grupos mayores de 45 años con el 13.1% de la participación. Igualmente, sobre los 57.489 casos reportados por ficha, se puede afirmar que el 3.3% (1.873 casos) son menores de 18 años, de los cuales 1.085 casos corresponden a transmisión perinatal. (Ministerio de protección Social, 2008).

Ante este panorama y no sólo por el costo económico que demanda sino también con el objetivo de mejorar la calidad de vida y de atención de los servicios de salud, se ha venido planteando en diferentes contextos la necesidad de implementar programas de prevención primaria y secundaria como también de fortalecer los equipos de diagnóstico, definir y aplicar protocolos de tratamiento, frenar la transición del VIH al SIDA y suavizar los costos hospitalarios, las incapacidades laborales y la mortalidad. (Guía para el manejo de VIH/SIDA. Basada en la evidencia Colombia, 2005); en donde se tome en consideración el papel del cuidador frente a esta problemática, ya que sobre él recae la responsabilidad de cuidado de pacientes con enfermedades letales o que generan alto grado de dependencia o de incapacidad.

El cuidador se convierte en otro agente activo de participación dentro del proceso salud enfermedad y debe ser de vital importancia, un abordaje de su papel dentro de la recuperación del paciente, reconociendo que el cuidado de una persona con patología crónica demanda una sobrecarga física, emocional, psicológica, social, familiar y



económica que puede alterar la dinámica familiar y la calidad de vida tanto del paciente como del cuidador.

De acuerdo con la importancia de este problema, se planteó la pregunta de investigación:

¿Cómo se afecta la calidad de vida en los aspectos físico, psicológico, social y espiritual de los cuidadores de pacientes VIH positivos con tratamiento retroviral a partir de las actividades que desempeñan con las personas confiadas a su cuidado, tomando como referencia a los usuarios del Hospital Santa Clara E.S.E. de Bogotá, Colombia?

En relación con la importancia de este problema, esta investigación se encaminó hacia el análisis de los determinantes de calidad de vida de cuidadores de pacientes VIH positivos con tratamiento retroviral con 8 semanas mínimo de inicio, contemplando aspectos como características demográficas, bienestar físico, psicológico, social y espiritual como base de análisis para una posterior intervención en este grupo poblacional.

La población de estudio corresponde a los cuidadores de pacientes VIH positivos pertenecientes al programa de VIH/SIDA del Hospital Santa Clara E.S.E en Bogotá, Colombia, y el estudio se llevó a cabo con la implementación del cuestionario de evaluación de calidad de vida QOL versión familiar en español de la Dra. Betty Ferrell, adaptado a nuestro idioma y validado en la investigación “Validez y confiabilidad del

instrumento calidad de vida, versión familiar en español” por Diana Marcela Arcos Imbachi en 2010.

## **JUSTIFICACION**

De acuerdo a las políticas actuales de salud pública es obligación de todos los actores de salud definir las prioridades, objetivos, metas y estrategias para mejorar la salud de los Colombianos, optimizando la calidad de vida con base en acciones de promoción y prevención, y fomentando estilos de vida saludables, que promuevan el control de factores de riesgo y recuperen el estado de salud, entendida como un “derecho esencial individual, colectivo y comunitario logrado en función de las condiciones de salud, bienestar y calidad de vida, mediante acciones sectoriales e intersectoriales”. (Decreto número 3039 de 2007).

El Ministerio de la Protección Social ha decidido implementar políticas y acciones nacionales para frenar la epidemia del VIH y del SIDA con el propósito de lograr las metas del milenio. En este sentido se ha propuesto objetivos encaminados a lograr el acceso de toda la población afectada por el virus incluyendo el tratamiento antirretroviral para todos los que lo requieran, mediante la participación de todos los sectores sociales y gubernamentales comprometidos en el problema. (Ministerio de protección social, 2008)

Las acciones de este plan se orientan a poblaciones altamente vulnerables, y se ajustan a otros grupos de población con el propósito de incrementar la participación de la sociedad civil, de las redes de personas con VIH y de las comunidades de base existentes. (Ministerio de protección social, 2008); y es encaminado al conocimiento de las necesidades poblacionales y el fortalecimiento de acciones con todas las redes de apoyo para enfrentar el problema.

Teniendo en cuenta las políticas nacionales y que la nueva tendencia y objetivos en salud tendrán que ser encaminados a la atención de enfermedades crónicas, tales como

diabetes, obesidad, Hipertensión arterial, eventos coronarios, cáncer, y VIH SIDA y que la “infección por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) y el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) han sido consideradas en el Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) como una patología de alto costo, por generar un fuerte impacto económico sobre las finanzas del SGSSS y por causar un dramático efecto sobre la calidad de vida del paciente y su familia, incluidas las repercusiones laborales” (Ministerio de la protección social), es claro, que no solo estableciendo las políticas de salud se garantiza el acceso y el mejoramiento de la situación de salud de la población, sino que además, se requiere de un trabajo estructurado, consciente, metodológico, sistemático y auto evaluativo que estimule la comprensión y apropiación de las acciones de promoción y prevención dentro de una comunidad, de tal forma que se logre con los objetivos primarios de la salud pública.

Es evidente entonces, la imperante necesidad de reconocer las prioridades de la población y el impacto de la enfermedad del VIH/SIDA en la calidad de vida tanto de pacientes como cuidadores, estableciendo la percepción de los individuos sobre su bienestar, respecto a las metas, expectativas, normas y preocupaciones; así como de la satisfacción mínima de sus necesidades y satisfactores en las dimensiones individual, familiar y comunitaria en todos los ámbitos que lo componen.

Esta premisa permite establecer criterios que sustentan que la calidad de vida se refiere a una evaluación subjetiva, con dimensiones tanto positivas como negativas, y que está arraigada en un contexto cultural, social y ambiental. La OMS ha identificado sectores que

deben considerarse para describir “aspectos fundamentales de la calidad de vida en todas las culturas; como lo son el área física, psicológica, social, las creencias espirituales y religiosas y el nivel de independencia o el grado de discapacidad”. Según la OMS (1998) los ámbitos de la *salud* y la calidad de vida son complementarios y se superponen, lo que supone que la satisfacción de las necesidades y/o la percepción negativa de la prestación los servicios de salud, tienen un impacto directo en la percepción de la calidad de vida de la población. Por ello, en la actualidad se ha otorgado una mayor relevancia a las acciones de promoción y prevención; modelo que actualmente en nuestra legislación colombiana está reflejado a través de la ley 1438 de 2011.

La medida de la calidad de vida no solo incluye los aspectos fisiopatológicos de una enfermedad sino también los factores psico - sociales inherentes a la misma y además las posibles limitaciones que originen. No obstante, lo que confiere una mayor importancia es que permite la evaluación del impacto de la enfermedad y su tratamiento desde la perspectiva personal y singular de la persona afectada. (Laura Miguel Arranz, 2001)

El estudio de la calidad de vida se transforma en un mecanismo predictor de las condiciones físicas, sociales, psicológicas, y emocionales de la población, lo que conlleva a desarrollar herramientas de intervención eficientes y oportunas que directamente fortalecen los sistemas de prestación de servicios de salud.

Este trabajo de investigación está encaminado a la evaluación de la calidad de vida en cuidadores de pacientes con el Virus de Inmunodeficiencia Humana VIH positivos pertenecientes al programa de VIH/SIDA del Hospital Santa Clara E.S.E en la ciudad de Bogotá, Colombia, considerando que es necesario cuidar al cuidador, para establecer herramientas de apoyo y disminuir el impacto de las enfermedades consideradas como catastróficas en la dinámica familiar de este grupo poblacional.

Conocer las situaciones del riesgo del cuidador hace posible establecer el tipo de intervenciones y actividades que se deben establecer con el cuidador familiar a fin de prevenir la aparición de repercusiones sobre la calidad de vida. Se debe tener en cuenta, que el apoyo profesional al cuidador tiene diversos objetivos: mantener o mejorar la calidad de vida del cuidador de manera que este goce de la máxima buena salud posible y pueda llevar una vida satisfactoria; evitar que se deteriore su salud; promover que el cuidador pueda continuar proporcionando cuidados de calidad a su familiar, evitando el cansancio y la sobrecarga y a la vez la claudicación en el cuidado y promover la salud del cuidador significa, a su vez promover la salud de la persona receptora de cuidados. (Inmaculada Ubeda Bonet, 2009).

## **MARCO TEORICO**

## ***VIH y SIDA***

En 1981 fueron detectados los primeros casos de infección relacionados con el VIH, identificado posteriormente, en el año 1984, desde entonces la infección ha sostenido un incremento constante y se ha extendido de forma irregular a todos los países del mundo pudiéndose hablar de una auténtica epidemia que a finales de 1997 había afectado a más de treinta millones de personas. (Laura Miguel Arranz, 2001).

La enfermedad de VIH/SIDA se ha propagado a todas las regiones del mundo, con un aumento progresivo del número de casos convirtiéndose así en la pandemia del siglo, y destacándose por ser una de las principales causas de muerte alrededor del mundo principalmente en personas jóvenes y con niveles altos de necesidades básicas insatisfechas. Se conocen en la actualidad 2 cepas del virus causantes del VIH/SIDA, el virus de inmunodeficiencia humana 1 (VIH1) y el virus de inmunodeficiencia humana 2 (VIH2). Su Variabilidad genética es alta y se caracteriza por estimular una pérdida constante de linfocitos CD4 con una disfunción progresiva del sistema inmunológico asociada a infecciones oportunistas que pueden finalmente llevar a la muerte.

La infección por VIH está reconocida por tres fases: la infección primaria, la fase crónica asintomática y la etapa de síntomas y SIDA. En términos generales, las dos primeras se conocen como etapa A de la infección y durante ellas, con frecuencia, la persona ignora su condición. Con el deterioro del sistema inmunológico, se llega a la etapa

de síntomas (etapa B) y al síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA clínico o etapa C) que, de no recibir tratamiento retroviral (TAR), conllevan a la muerte del paciente después de un período de tiempo que en promedio, es de 9 a 11 años. (Ministerio de Salud, Gobierno de Chile, 2005).

El virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) fue descubierto por el equipo de Luc Montagnier en Francia en 1983. El virión es esférico y la replicación del virus se realiza a través de la unión de la gp120 del virión con el receptor CD4, presente en los linfocitos Th (CD4+), macrófagos y alguna otra célula. El virus del VIH integrado en el genoma de la célula huésped puede replicarse masivamente (viremias altas) tal como ocurre en la primoinfección y en los estadios finales, hacerlo de forma controlada (viremias bajas persistentes) o permanecer latente (presencia del virus sin replicación: provirus). (Sociedad Andaluza de enfermedades infecciosas, 2003).

La infección por VIH comprende una replicación viral principalmente en linfocitos y macrófagos. Los mecanismos inmunológicos permiten neutralizar los nuevos viriones y regenerar las células inmunes que se destruyen aceleradamente, lográndose un equilibrio entre la cantidad de virus circulante, Carga Viral (CV) y el sistema inmunológico, medido habitualmente como recuento de linfocitos CD4. De esta manera, la persona infectada se mantiene asintomática; sin embargo, después de un período variable de tiempo, se rompe este equilibrio, la Carga Viral comienza a aumentar y los recuentos CD4 declinan



progresivamente permitiendo por el deterioro inmunológico la aparición de infecciones oportunistas. (Ministerio de salud, Gobierno de Chile, 2005).

Se estima que en promedio, el 90% de los casos en el mundo de infección por VIH se ha transmitido por vía sexual, aunque puede también transmitirse por vía parenteral. Uno de los elementos más determinantes y de mayor impacto sociológico, es el hecho de que la enfermedad puede transmitirse en cualquier momento incluyendo un largo período en el que el paciente se mantiene asintomático y activo social y sexualmente, de forma tal, que puede transmitir la enfermedad desconociendo que es portador del virus y en caso contrario ocultando que padece la enfermedad. A partir de estas premisas, el principal objetivo epidemiológico ha sido siempre el intento de establecer "prácticas o conductas de riesgo" para lograr el control de la infección principalmente en grupos de riesgo y de alta vulnerabilidad.

Se han determinado cuatro estadios de la infección por VIH, iniciando por la infección primaria la cual se presenta en el 50% a 90% de los pacientes y aparecen entre 1 a 6 semanas luego de la exposición al virus; consistente en un cuadro clínico caracterizado por la presencia de fiebre (96%), adenopatías (74%), faringitis (70%) y rash (70%). (Sepúlveda, 1997). La mononucleosis aguda como síntoma se relaciona con la presencia de viremia. En general todos los pacientes desarrollan algunos grados de viremia durante la primo infección, lo cual contribuye a la diseminación del virus a lo largo del tejido linfoide, aunque podrían permanecer asintomáticos o no experimentar síntomas por un largo periodo

de tiempo (Harrison's, 2010). En este periodo el recuento de linfocitos CD8+ aumenta y el CD4+ disminuye transitoriamente para luego tender a alcanzar los niveles previos a la infección. (Sepúlveda, 1997). La fase latente, la cual comprende la segunda etapa de la enfermedad, comprende desde el momento de la infección hasta el momento en que aparecen las primeras manifestaciones de la enfermedad y puede durar desde algunos meses hasta muchos años. Aunque este periodo es generalmente asintomático, algunos pacientes presentan cuadro clínico caracterizado por adenopatías por periodos de tres a seis meses, lo que es reconocido como linfadenopatía crónica persistente. (Sepúlveda, 1997).

La infección sintomática precoz se inicia cuando los CD4+ descienden por debajo de 500 cels/mm<sub>3</sub> y se manifiesta por los llamados síntomas B con la presencia de candidiasis oral, displasia de cuello uterino, angiomas bacilar, etc. (Sepúlveda, 1997).

Finalmente la etapa crónica o final SIDA, según la Sociedad Española de Cuidados paliativos (SECPAL, 1996) y diversos autores es definida como enfermedad terminal y se presenta cuando está avanzada y no existen los medios razonables de tratamiento para dar respuesta a su desarrollo. Se caracteriza por la presencia de una intensa sintomatología y la inestabilidad en la evolución del paciente, con un alto riesgo de presencia de muerte.

El Ministerio de Salud y consumo de España (1996) sugiere las siguientes fases el Paciente con VIH tras su diagnóstico, lo cual nos permite un acercamiento al comportamiento de la enfermedad en relación a la respuesta al tratamiento y la independencia o el grado de discapacidad del paciente.

- **Etapa tras diagnóstico reciente de sida**, en la cual el paciente tiene buena respuesta a la terapia con antivirales u otros quimioterapéuticos y en la que es capaz de reasumir sus actividades cotidianas y laborales.

- **Etapa progresiva**, con la aparición de algunas complicaciones sucesivas, con menor intervalo entre las mismas, en la cual la terapéutica activa producirá alguna mejoría en su salud, pero con mayor incidencia de efectos secundarios. Suele presentarse astenia, adinamia, pérdida del apetito y pérdida gradual de peso. Pueden aparecer algunos cambios de conducta debido a alteraciones neurológicas, y el paciente infectado puede realizar parcialmente sus actividades cotidianas si no requieren esfuerzo físico importante.

- **Etapa avanzada**: Se manifiestan complicaciones en el estado clínico más frecuentes y la debilidad afecta seriamente la capacidad general de la persona infectada. Aparecen con mayor frecuencia deterioro del sistema neurológico, la demencia y/o la ceguera. Los tratamientos en esta fase se administran de acuerdo a la valoración de su utilidad terapéutica.

- **Etapa terminal**: Se presenta un severo deterioro de la capacidad funcional general del paciente, (inmovilidad progresiva, debilidad marcada, no deseo de comer ni beber, etc.). El tratamiento es paliativo y dirigido a cubrir las necesidades básicas del paciente. El riesgo de muerte es latente.

Las etapas descritas permiten reconocer como en sus diferentes fases, los pacientes presentan modificaciones tanto en el estado de la enfermedad como en su capacidad funcional, lo cual puede afectar su calidad de vida y la de su cuidador, e implican cambios constantes mientras se desarrolla la enfermedad.

### ***Criterios de definición de sida***

La clasificación del desarrollo de la infección está determinada por los niveles de CD4 y por la presencia o ausencia de enfermedades oportunistas de la siguiente forma:

La categoría A se aplica a la infección primaria y a pacientes asintomáticos los cuales generalmente cursan con linfadenopatía generalizada persistente y fiebre.

La categoría clínica B se aplica a pacientes que presentan o han presentado síntomas debido a enfermedades no pertenecientes al grupo C, pero que están relacionadas con la infección por VIH o cuyo tratamiento y cuidado pueden complicarse debido a la infección por VIH (Laura Miguel Arranz. 2001). Estos síntomas pueden ser fiebre y/o diarrea de más de un mes, neuropatía periférica, candidiasis, leucoplaquia vellosa, PTI, displasia cervical,

enfermedad inflamatoria pélvica, candidiasis vulvovaginal persistente, infección por *L. monocytogenes*, angiomatosis bacilar o herpes zoster.

La categoría C aplica a pacientes que presenten o hayan presentado algunas de las situaciones clínicas diagnosticadas de SIDA, relacionados con infección por herpes simple, infección por citomegalovirus, leucoencefalopatía multifocal progresiva, sarcoma de Kaposi, linfoma de Burkitt, linfoma inmunoblástico, linfoma cerebral primario, carcinoma de cervix invasivo, Neumonía bacteriana recurrente, candidiasis traqueal, bronquial, pulmonar o esofágica, histoplasmosis diseminada, coccidiomicosis diseminada, criptococosis extrapulmonar, encefalopatía por VIH, sepsis recurrente por *Salmonella* no typhi, tuberculosis, infección por otras mycobacterias, toxoplasmosis cerebral, criptosporidiasis con diarrea crónica, isosporidiasis crónica neumonía por *P. carinii*.

Los pacientes que son parte de las categorías C1, C2, C3, A3, y B3 son consideradas en fase de SIDA. Las categorías A3 y B3 se clasifican como SIDA de acuerdo al recuento de los niveles de CD4. Tabla 1. (Laura Miguel Arranz. 2001).

**Tabla 1. Criterios de definición de SIDA**

|                          |                | ASPECTOS CLINICOS          |  |   |
|--------------------------|----------------|----------------------------|--|---|
|                          |                | A<br>ASINTOMATICO<br>O LGP | B<br>SITUACIONES SINTOMATICAS<br>no A no B | C<br>SITUACIONES INDI-<br>CADORAS DE SIDA |
| APECTOS<br>INMUNOLOGICOS | >500 CD4/ul    | A1                         | B1   | C1  |
|                          | 200-500 CD4/ul | A2                         | B2   | C2  |
|                          | <200 CD4/ul    | A3                         | B3   | C3  |

Fuente. Tema 48. Virus de la inmunodeficiencia humana. [www.micromadrid.org/pdf/tomo1-tema48.pdf](http://www.micromadrid.org/pdf/tomo1-tema48.pdf).

Dentro del desarrollo de la presente investigación, se tuvo en cuenta cuidadores de pacientes determinados dentro de las categorías A1, A2, A3, B1, B2 y B3 de las clasificaciones descritas con tratamiento retroviral con 8 semanas de inicio del mismo, partiendo inicialmente del parámetro de fracaso terapéutico del Ministerio de Protección Social (2006), el cual es estimado de acuerdo al cumplimiento del 95% del tratamiento y con dos cargas virales consecutivas después de dos meses de iniciación del tratamiento, que no muestran una reducción de al menos dos logaritmos con respecto al nivel de base.

Un estudio de cohorte prospectiva evaluó la velocidad de caída de la carga viral de 118 pacientes que alcanzaban cargas virales menores de 50. Concluyeron que la velocidad de caída de la carga viral cuando la respuesta virológica era adecuada era de 1 log al mes. (Ministerio de Protección Social, 2006), lo anterior nos permite determinar dentro de nuestra muestra de estudio pacientes que al menos lleven 2 meses de tratamiento y que cumplan los parámetros de fracaso terapéutico relacionados anteriormente.

Por lo tanto, para efectos prácticos y la inclusión de variables en el presente estudio se determinó tener en cuenta las recomendaciones del Ministerio de Protección Social, el cual define una carga viral óptima como:

- Pacientes con inicio o modificación reciente de la terapia que presente una caída de dos o más log en un periodo de dos meses.
- Paciente con barreras de cumplimiento, tolerancia o farmacocinética corregidas en quien después de dos meses de la corrección, la carga viral cae 1 log con respecto al valor previo.

Esta variable nos permite abordar acciones de impacto en el cuidador, en etapas en las cuales se tendrá la opción de intervenciones de educación, promoción y prevención, que parten desde el conocimiento inicial de la enfermedad y la adherencia al tratamiento, hasta las medidas de choque para la aceptación y adopción precoz de medidas para el enfrentamiento de la enfermedad en estado terminal.

### ***Implicaciones del tratamiento en VIH respecto al cuidado***

El tratamiento para el virus de VIH implica el consumo de medicamentos antirretrovirales con ciertos parámetros de rigurosidad y de larga duración, que pueden asociarse a efectos colaterales no agradables que requieren cambios significativos en el estilo de vida de los pacientes y su entorno familiar.

El inicio del tratamiento es entonces, uno de las principales etapas de adaptación a la enfermedad e implica el reconocimiento del paciente de la misma y la adopción de nuevos estilos de vida que pueden conllevar en la inmersión de un cuidador para el enfrentamiento de la enfermedad y los posibles efectos secundarios del mismo.

El tratamiento retroviral permite controlar la evolución de la enfermedad y mejorar la calidad de vida de las personas. La calidad de vida se logra mantener, al suprimir la replicación del virus de forma sostenida y duradera, y por ende se busca la conservación de las funciones básicas de las personas infectadas y finalmente reducir la morbi-mortalidad asociada a la infección por el VIH/SIDA. Implica entonces que la administración del tratamiento retroviral conlleva al cambio del estilo de vida y la adopción de hábitos y costumbres saludables, disminuyendo así los factores de riesgo.

Por consiguiente se debe estimular la adopción de hábitos de vida saludable, en relación con el ejercicio físico, la alimentación, prohibición del uso de sustancias nocivas, toma estricta de la medicación, etc; implicando un cambio de toda la red familiar para el logro



exitoso de los objetivos planteados y la adhesión al tratamiento retroviral. Por ello, es conveniente un abordaje interdisciplinario integral de acuerdo al contexto real del paciente y el cuidador y partiendo de las necesidades individuales.

Es necesario reconocer que el riesgo de progresión a SIDA o muerte en un período de 6 meses es muy bajo para pacientes que tienen un recuento de CD4 mayor a 350 y que aquellos que inician tratamiento con CD4 por encima de 350, no se benefician de forma sustancial en comparación con los que inician con CD4 entre 200 y 350, lo que en términos generales favorece las acciones de cuidado y la implementación de medidas precoces. Por su parte, el riesgo de progresión es alto, cuando el recuento de CD4 está por debajo de 200, lo que demanda acciones inmediatas de atención a pacientes y cuidadores. Es importante además, tener en cuenta, que el riesgo de muerte es más significativo en pacientes que inician terapia con CD4 menor a 200u/ml. Por lo tanto, es necesario que los pacientes y cuidadores reconozcan cuando es pertinente el inicio del tratamiento, el cual generalmente según la Guía para el manejo del VIH en Colombia es cuando el paciente tiene un recuento de CD4 superior a 200 e inferior a 350.

Cabe señalar, que al inicio del tratamiento, se hace necesario realizar una valoración inicial tanto física como mentalmente a la persona y desarrollar un proceso educativo que conlleve al éxito de la terapia, debido al régimen, los efectos adversos y las implicaciones si se presenta abandono del tratamiento. Dentro de este proceso, también se hace necesario la inclusión del cuidador de tal forma que se refuercen los mecanismos de comunicación y

apoyo, dándose a conocer los reales alcances e implicaciones en la dinámica familiar, tanto

**Tabla 2 Medicamentos retrovirales y efectos adversos**

---

para el infectado de VIH como de su cuidador.

La mayoría de pacientes que inicia terapia antirretroviral, desarrolla efectos adversos leves y el paciente es capaz de tolerarlos y adaptarse a ellos sin que afecte significativamente su estilo de vida. En la minoría produce incapacidad funcional requiriendo intervención farmacológica o suspensión del tratamiento (Tabla 2.). En estas primeras fases e inicio del tratamiento, es fundamental generar procesos de información y capacitación sobre las repercusiones del tratamiento, sus cuidados y estimular la adherencia al mismo.

La introducción del HAART, ha cambiado dramáticamente el curso clínico y pronóstico de los individuos infectados con VIH. Con el adecuado seguimiento en la resistencia farmacológica el desenlace puede ser muy positivo, al menos por varios años. (Levy, 2008).

El tratamiento continúa siendo paliativo y su administración implica cambios en la conducta y dinámica personal del paciente, que directamente involucrara en cierto grado las acciones propias del cuidador primario, definiendo así, posibles modificaciones en la percepción de calidad de vida del mismo.

| EFECTOS ADVERSOS   | MEDICAMENTO                               |
|--|---|
| Erupción alérgica  | Abacavir, nevirapina, efavirenz.          |
| Anemia, alteraciones en la médula ósea.                      | Zidovudina.                               |
| Aterosclerosis (Acelerada)                                   | Ritonavir, otros inhibidores de proteasa. |
| Alteración en el SNC (mareo, cefalea, efectos psiquiátricos) | Efavirenz.                                |
| Alteraciones GI (nauseas, vómito, diarrea)                   | Todos los PI, zidovudina.                 |
| Hepatotoxicidad, Hepatitis.                                  | Nevirapina, efavirenz, tipranavir.        |
| Hiperbilirrubinemia.   | Atazanavir, indinavir.                    |
| Resistencia a la insulina y alteraciones en la glucosa.      | Ritonavir, quizá todos los PI.            |
| Reacciones en el sitio de inyección.                         | Enfuvirtide.                              |
| Acidosis láctica y toxicidad mitocondrial.                   | Todos los NRTI.                           |
| Alteraciones en lípidos.                                     | PI, d4T, efavirenz.                       |
| Lipoatrofia. (desgaste de tejido graso)                      | NRTI, PI.                                 |
| Pancreatitis.  | ddI, d4T.                                 |
| Neuropatía periférica  | d4T, ddI.                                 |
| Alteraciones renales.  | Tenofovir, indinavir.                     |
| Síndrome de Steven Johnson                                   | Nevirapina.                               |
| Teratogenicidad (defectos al nacimiento).                    | Efavirenz.                                |
| Erupción alérgica  | Abacavir, nevirapina, efavirenz.          |
| Anemia, alteraciones en la médula ósea.                      | Zidovudina.                               |
| Aterosclerosis (Acelerada)                                   | Ritonavir, otros inhibidores de proteasa. |
| Alteración en el SNC (mareo, cefalea, efectospsiquiátricos)  | Efavirenz.                                |
| Alteraciones GI (nauseas, vómito, diarrea)                   | Todos los PI, zidovudina.                 |
| Hepatotoxicidad, Hepatitis.                                  | Nevirapina, efavirenz, tipranavir.        |
| Hiperbilirrubinemia.   | Atazanavir, indinavir.                    |
| Resistencia a la insulina y alteraciones en la glucosa.      | Ritonavir, quizá todos los PI.            |
| Reacciones en el sitio de inyección.                         | Enfuvirtide.                              |
| Acidosis láctica y toxicidad mitocondrial.                   | Todos los NRTI.                           |
| Alteraciones en lípidos.                                     | PI, d4T, efavirenz.                       |

|   |                       |
|---|-----------------------|
| Lipoatrofia. (desgaste de tejido graso)   | NRTI, PI.             |
| Pancreatitis.                             | ddI, d4T.             |
| Neuropatía periférica                     | d4T, ddI.             |
| Alteraciones renales.                     | Tenofovir, indinavir. |
| Síndrome de Steven Johnson                | Nevirapina.           |
| Teratogenicidad (defectos al nacimiento). | Efavirenz             |

Fuente: Levy A Jay. (2008).El VIH y la patogénesis del SIDA. Pp. 471.

Además de los argumentos expuestos anteriormente, también se hace necesario expresar los costos de manutención referidos en nuevos gastos familiares que se inducen por los cambios en hábitos y costumbres en alimentación y modos de vida. De allí que el inicio del tratamiento retroviral, no solo se determine por condiciones clínicas del paciente sino además por la red de apoyo que este posea y que asegure la continuidad del mismo en la terapia.

En cuanto a los costos hospitalarios según el Ministerio de Protección Social (2006), se estima que la estancia de los pacientes hospitalizados por infección oportunista es de aproximadamente 15 días, y el costo día de los pacientes de alto costo en el sistema se estima en \$200 mil. Según esta última apreciación, una hospitalización cuesta en promedio 3 millones de pesos. A estos costos, debe sumársele otros costos derivados de la incapacidad laboral, que usualmente es por lo menos de 30 días.

### *Elementos Psicosociales del VIH/SIDA*

El VIH afecta de forma importante a las familias, especialmente en las zonas con una alta prevalencia y donde la mayoría de los pacientes son jóvenes y económicamente activos. En el caso de las parejas, juntos pueden estar infectados o presentarse el caso de que solo uno de ellos lo esté, suscitando la preocupación acerca de la infección del acompañante, así como la angustia. En el caso de transmisión vertical en donde el hijo esté infectado, en la mayoría de los casos tanto madre como padre también están infectados. Como consecuencia, en todos los casos, la carga económica aumenta para los cuidadores y los pacientes tienden a abandonar sus actividades cotidianas.

Se ha establecido, cómo el pronóstico del paciente es mucho mejor en la medida en que sus cuidadores intervengan de manera consciente y con mayores herramientas y experiencia, aunque no se ha establecido las habilidades técnicas y formativas que deben tener los cuidadores para dar respuesta a las necesidades del paciente. Sin embargo se tiene claro que la atención del paciente con VIH debe ser de carácter integral y multidisciplinario, lo que demanda inversiones costosas en cuanto a tiempo, equipos y espacio.

También se han considerado en diversos estudios como los de Baron, Cutrona, Hicklin, Russel, & Lubaroff (1990) en Da costa (2002), cómo en las acciones de cuidado, la presencia de redes de apoyo y un eficiente condicionamiento facilitan la respuesta

linfocitaria y la susceptibilidad del organismo al tratamiento, mejorando la respuesta inmunológica.

En el contexto concreto del VIH/SIDA, los pacientes manifiestan según algunos estudios, alteraciones en su estado emocional, depresión, insatisfacción, angustia y desesperación, estrés, ansiedad, depresión, etc., lo que hace evidente, profundizar en el conocimiento de las necesidades tanto de pacientes como cuidadores frente a la enfermedad, con el fin de establecer los posibles mecanismos en los cuales el estado patológico de la enfermedad se ve favorecido por las acciones de cuidado directas de pacientes, cuidadores, servicios de salud y redes de apoyo.

### ***Calidad de vida***

En el modelo Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud CIF la salud es vista como un *continuum*, que implica una experiencia general de salud desde una visión corporal hasta una experiencia humana global, que no solo contempla una normalidad desde el punto de vista fisiológico sino que además incluye el proyecto de vida y la sensación de bienestar del paciente. Esta definición enmarca la calidad de vida y su importancia dentro de la preservación de la salud en enfermos y cuidadores (Fernández J, Fernández M, Alarcos C. 2010).

La primera vez que se empleó el concepto de calidad de vida, fue a finales de los sesentas, gracias a la investigación sobre la asistencia social benéfica, realizada por los

investigadores del grupo de Wolfgang Zapf. (Glatzer E, Zapf W. (1984) citado en Fernández J, Fernández M, Alarcos C. 2010)). Entonces el concepto fue definido como la “Correlación existente entre un determinado nivel de vida objetivo, de un grupo de población determinado y su correspondiente valoración subjetiva” (satisfacción, bienestar) (Fernández J, Fernández M, Alarcos C. 2010).

Posteriormente en los 70’ y 80’, el término «calidad de vida» se utilizó para valorar numerosos aspectos de la calidad de vida, como estado de salud, físico, psicosocial, bienestar general, satisfacción con la vida y felicidad. Sin embargo el término “calidad de vida” desde sus orígenes ha implementado los aspectos sociales y culturales, así como la influencia de los aspectos diarios y externos de la vida cotidiana del ser (Fernández J, Fernández M, Alarcos C. 2010).

De acuerdo con Andersonl, (1999) en Portela Dussan, (2010) la calidad de vida, debe entenderse desde una perspectiva subjetiva de carácter particular, que contiene parámetros de satisfacción, tales como felicidad, dentro de cada uno de los dominios de estudio, bien sea sociales, espirituales, psicológicos o físicos.

De manera general, la calidad de vida se refiere al conjunto de condiciones que contribuyen a hacer agradable y valiosa la vida (Diccionario de la Lengua Española. Real Academia Española. Disponible en: <http://lema.rae.es/drae/?val=calidad%20de%20vida%20> (citado el 13-10-12) y/o al grado de felicidad o satisfacción disfrutado por un individuo, especialmente en relación con la

salud y sus dominios (The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL) (1995) citado en Fernández J, Fernández M, Alarcos C. 2010).

La Organización Mundial de la Salud define la calidad de vida, como la ‘percepción de la posición en la vida respecto a sus propios objetivos, expectativas, modelos óptimos y preocupaciones, dentro de una determinada cultura con unos valores determinados’ (M. Baquero y colaboradores, 2009), lo que nos permite concluir, que su evaluación parte de una percepción subjetiva, dentro de un contexto particular y con base en las creencias y cultura de los individuos.

### **Calidad de vida relacionada con la salud**

Existen varias definiciones de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS). Shumaker la define como “la evaluación subjetiva de la influencia del estado de salud y el nivel de función física, psicológica y social sobre la posibilidad de alcanzar los objetivos de la vida”, en (Badía Llach, Suriñach, 2004). Fernández J, Fernández M, Alarcos C, (2010) hicieron referencia de la calidad de vida relacionada con la salud, entendiéndola como la relación existente entre la salud de una persona, la evolución clínica y el tratamiento o demás decisiones terapéuticas; concepto que se originó alrededor de los 80’ en EE.UU y que estimuló una gran explosión de investigaciones clínicas enmarcadas dentro de rangos de funcionalidad, bienestar y salud mental.



La mayoría de autores aportan al concepto de CVRS desde una visión multidimensional, con énfasis en dimensiones físicas, emocionales y sociales. En los últimos tiempos se ha dado valor a la dimensión espiritual y se ha construido la relación entre calidad de vida e independencia o grado de discapacidad de los pacientes. Gracias a la inclusión de la dimensión espiritual, se ha podido determinar cómo las actividades de apoyo espiritual contribuyen a afrontar enfermedades catastróficas tanto en pacientes como cuidadores (Fernández J, Fernández M, Alarcos C. 2010).

Dentro de este contexto general se ha determinado que la CVRS, es un concepto multidimensional que incluye determinantes como los síntomas físicos relacionados con la enfermedad o el tratamiento, la función física en la cual se tienen en cuenta la realización de actividades de la vida diaria; la función psicológica, abarcando el estado emocional y la satisfacción de necesidades esenciales; la función social como referente de la interacción con los demás y últimamente la función espiritual como mecanismo positivo para enfrentarse a situaciones críticas con base en creencias culturales y religiosas (Fernández J, Fernández M, Alarcos C. 2010).

Es así, como determinar la CVRS, permite evaluar el impacto de una afección y su tratamiento en las distintas dimensiones que la componen, estimular la adherencia al tratamiento, fortalecer los lazos de comunicación entre pacientes, cuidadores y servicios de salud, establecer programas de atención multidisciplinarios y realizar registros robustos que consoliden el sistema de información (Fernández J, Fernández M, Alarcos C. 2010).

### **Medición de la calidad de vida.**

El concepto CVRS es subjetivo y su expresión generalmente era en forma cualitativa. Posteriormente en relación con los cambios en la prestación de los servicios de salud, cambios en el tratamiento, comportamiento epidemiológico de las enfermedades y análisis de satisfacción del cliente, se hizo necesario el desarrollo de instrumentos de evaluación estandarizados en un intento por obtener puntuaciones válidas y sensibles (Fernández J, Fernández M, Alarcos C. 2010).

Desde el año 2001, la Organización Mundial de la Salud, OMS, ha propuesto e implementado el nuevo modelo de Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud relacional CIF. (OMS, (2001) citado en Fernández J, Fernández M, Alarcos C. 2010). La calidad de vida se determina actualmente, mediante cuestionarios o instrumentos estandarizados, con diferentes escalas de medición, los cuales pueden incluirse dentro de la categoría de genéricos o específicos de acuerdo al grupo poblacional a ser evaluado. Estos instrumentos deben conservar las propiedades de validez, fiabilidad y sensibilidad al cambio.

La validez refleja la capacidad del instrumento de medir de acuerdo al objetivo de su implementación, es decir, que sea capaz de medir lo medible de acuerdo a su propósito. La fiabilidad es sinónimo de precisión o estabilidad y se puede determinar de acuerdo a la *Fiabilidad interna*, la cual hace referencia a la estabilidad de las puntuaciones entre los diferentes elementos que componen el instrumento de medición, este concepto es entendido

como consistencia interna; la *Fiabilidad test-retest* que hace referencia a determinar si una prueba dará los mismos resultados o similares, cuando se aplica a una misma persona en más de una ocasión en las mismas condiciones, y la *Fiabilidad intra e interobservador* que hacen referencia al grado de concordancia de los resultados de una medición de un observador consigo mismo, y a la concordancia entre dos observadores independientes sobre una medición practicada en el mismo individuo o paciente (Badía y Lara, 2004).

Por su parte la *Sensibilidad al cambio*, es entendida, como la capacidad del instrumento de identificar los cambios en la salud de los pacientes, cuando mejora o empeora su calidad de vida después de una intervención de los servicios de salud o acciones frente al tratamiento. Lo anterior implica que entre mayor sea la sensibilidad al cambio del instrumento menor será el tamaño de la muestra necesaria para realizar el estudio (Badía y Lara, 2004).

Los instrumentos genéricos tienen como características que son aplicables a la población general y a una gran variedad de afecciones y permiten realizar comparaciones de la calidad de vida entre individuos de la población general o pacientes con diferentes afecciones. Dentro de estos cuestionarios los más utilizados en pacientes con VIH son MOS SF-36, MOS SF-20, MOS SF-30, QWB, SIP, EuroQoL y QL. Perfil de las Consecuencias de la Enfermedad, el Perfil de Salud de Nottingham, el SF-36 o el EuroQoL-5D (Badía y Lara, 2004).

Los cuestionarios específicos, determinan los aspectos importantes de un determinado problema de salud de una determinada población (p. ej. Pacientes VIH), para valorar ciertas funciones (p. ej. la función sexual) o un determinado síntoma clínico (p. ej. el dolor). Tienen la ventaja de presentar una mayor sensibilidad a los cambios en la CVRS que los genéricos ante el problema específico de salud que se está evaluando (Fernández J, Fernández M, Alarcos C. 2010). Su mayor desventaja, es que no son aplicables a la población general ni a otras afecciones, con lo que no se pueden obtener valores de referencia y no permiten comparaciones entre diferentes poblaciones. (Badía y Lara, 2004).

Estos instrumentos de medición generalmente incluyen la evaluación de la percepción general de la salud, función física, función social, función psicológica, función espiritual y grado de independencia o discapacidad de pacientes y/o cuidadores (Badía y Lara, 2004).

La presente investigación realizará la medición de calidad de vida en cuidadores de pacientes VIH, por medio de la utilización del instrumento genérico de calidad de vida QOL de la Dra. Betty Ferrell adaptado al español en la investigación “Validez y confiabilidad del instrumento calidad de vida, versión familiar en español” por Diana Marcela Arcos Imbachi en 2010.

### ***Concepto de cuidador***

De la Revilla (1994), afirma que la familia, para poder alcanzar los objetivos psicológicos, culturales, educacionales y económicos debe desarrollar una serie de funciones de acuerdo con la posición y el papel que desempeñan sus miembros. Este autor, señala seis funciones básicas de la familia para que ésta cumpla su papel en la sociedad: comunicación (transmisión de afecto, ayuda), afectividad (relaciones de cariño entre sus miembros), apoyo (apoyo a los miembros que lo necesitan para resolver situaciones de crisis o enfermedad), adaptabilidad (capacidad para adaptarse a nuevas situaciones), autonomía (necesidad de un cierto grado de independencia) y reglas y normas para mantener un orden y armonía.

Según Pinto, Ortiz y Sánchez (2005) (Citado en Celso, 2011), el cuidador es aquel que tiene una relación familiar o de proximidad y toma la responsabilidad de cuidar a un ser querido que presenta una enfermedad crónica. Él cuidador participa al tomar decisiones, controlar y apoyar la realización de las actividades diarias. Gordillo y Cruz (2003) encontraron que las personas con VIH mencionan que quienes más les ayudan para seguir el tratamiento son los familiares, seguidos por el médico. (Ruiz Navia, Enríquez, Hoyos Hernández, 2009).

El cuidador también es definido por algunos autores, como la persona que siendo familiar o no, ofrece cuidados y apoyo diario a quien padece una enfermedad, permitiendo

de esta manera que el paciente enfrente su enfermedad de forma tal, que viva dentro del contexto más cercano a su realidad habitual con la menor pérdida de su autonomía posible. En algunos estudios, también se ha determinado que en porcentajes cercanos al 88%, el cuidado es ofrecido de manera informal, lo que refleja su importancia como elemento complementario de los servicios de salud. El 12% es realizado por parte del sistema formal, el cual en su mayoría, contempla a la familia como un recurso que suple las necesidades que los servicios de salud no abarcan; demandando un alto incremento en la economía de la familia y aumento en la carga física, social, emocional y espiritual de los cuidadores. Es entonces, cuando se hace evidente la ausencia de programas y protocolos que tengan en cuenta los requerimientos del cuidador y se implante la necesidad de establecer acciones de intervención, con el fin de apoyar las acciones de los cuidadores.

Los cuidados a pacientes crónicos, presuponen una atención de larga duración que varía de acuerdo al progreso de la enfermedad y al grado de independencia del paciente, y que incluyen la asistencia en actividades de la vida diaria de autocuidado simples y complejas. Estas actividades exigen al cuidador la toma de decisiones, apoyo en tareas domésticas, la implementación de pautas de conservación del ambiente vital y control de factores de riesgo, dentro de su contexto particular; dado por las condiciones culturales, económicas, sociales y cognitivas tanto de pacientes como de cuidadores.

La intervención con enfoque social es entonces la estrategia a seguir para brindar una orientación integral, desde el punto de vista clínico, individual y familiar, para mejorar la

salud y la calidad de vida de la población con VIH. Esta estrategia, debe tener su base en acciones de prevención y promoción colectivas que fomenten el autocuidado y la solidaridad de la comunidad y que parta de una respuesta espontánea y motivada de la población, con procesos de autogestión que involucren todas las redes de apoyo y los sistemas de salud existentes.

## **VIH/SIDA como enfermedad crónica**

### ***La Enfermedad crónica***

La enfermedad crónica es una condición de salud definida como alteración del funcionamiento normal durante un periodo de tiempo no menor a seis meses. Barrera Ortiz Lucy, (2010) propone dentro del concepto de enfermedad crónica no solo la definición de tiempo, sino además la presencia de una enfermedad amenazante con repercusiones en la capacidad funcional del individuo, de instauración lenta y multicausal. De igual forma también determina que dicha enfermedad produce un trastorno orgánico en la mayoría de casos irreversible, con periodos de remisión y recaídas y con consecuencias fatales. La enfermedad crónica se presenta de acuerdo a su etiología en cualquier edad, raza, escolaridad o condiciones sociales, generando un fuerte impacto en el núcleo familiar y obligando a cambios en el estilo de vida drástico y definitivo.

Barrera Ortiz, Lucy (2010), también refiere cómo el proceso de adaptación a la enfermedad crónica depende de una multiplicidad de factores culturales, sociales y propios del individuo, así como de las redes de apoyo y los servicios de salud. Dentro de estos parámetros tiene primordial importancia las competencias de afrontamiento con que cuenta el paciente, el estilo de vida, los hábitos y costumbres, los rasgos de personalidad, las creencias religiosas y la capacidad económica. Cabe resaltar que la adaptación a la enfermedad crónica varía de acuerdo a la evolución de la enfermedad; y dentro de este contexto el cuidador juega un papel primordial como la fuente de apoyo primario del paciente. Implica entonces un proceso de reacomodamiento global de la familia donde se sumen roles y se establecen las condiciones para el cuidado, y en donde de acuerdo a la afectación funcional del paciente, el cuidador está expuesto a una carga directamente proporcional a la independencia del ser objeto de cuidado.

De igual forma el factor tiempo, se establece como primordial y determina la capacidad de adaptación y tolerancia, tanto de pacientes como cuidadores al desarrollo de la enfermedad, exponiendo la importancia de consolidar las redes de apoyo y servicios de salud eficientes que suplan las necesidades identificadas dentro de cada contexto particular.

La enfermedad crónica supone entonces un impacto severo en la dinámica familiar, afectando a cada uno de sus integrantes, con repercusiones inmediatas, mediatas y tardías que requieren procesos de cambio y adaptación frecuentes e informados y que implica un manejo multidisciplinario para su enfrentamiento.



### ***Clasificación de la enfermedad crónica***

De acuerdo con algunos teóricos, la enfermedad crónica se puede clasificar teniendo en cuenta lo siguiente:

*Según el problema predominante para el cuidado de la vida*, en el cual predomina más que la enfermedad las vivencias de la persona con la enfermedad, sus problemas y sus significados y son incluidas dentro de esta categoría, las enfermedades que exigen modificar el estilo de vida para mejorar el pronóstico, las que generan dolor, limitación o mutilación, las asociadas a factores ocupacionales y las asociadas a alteraciones agudas que pueden llegar a la cronicidad, como sucede con las secuelas de las infecciones o el trauma. (Barrera Ortiz, Lucy, 2010).

*Según su aparición*, que incluyen aquellas enfermedades que inician súbitamente, de forma insidiosa y gradual, y las que equivocadamente simulan desaparecer, conservando un riesgo latente.

*Según el curso*, el cual puede ser lento, activo y progresivo, de presencia constante y relativamente estable, de curso irregular y de curso relativamente rápido y altamente devastador.

*Según el pronóstico*, que tiene relación con las expectativas de vida y se clasifica en aquellas enfermedades que no comprometen la vida de manera inminente; las que

comprometen la vida, con pronósticos reservados y a veces variables, y las que comprometen de forma significativa la vida, denominadas enfermedades terminales. (Barrera Ortiz, Lucy, 2010)

*Según la fase en que se encuentren*, como aquellas en donde el paciente se encuentra en una fase de conmoción e incredulidad, en fase de conciencia de cambio, en fase instaurada o estable, en fase de crisis o recrudecimiento de la enfermedad y en fase de resolución o terminal.

Y por último *Según el sistema que afecte*, de acuerdo al sistema funcional alterado, desde el punto de vista de enfermedades respiratorias, cardíacas, renales, neurológicas, metabólicas, cognitivo o mental.

Se vislumbra así, una serie de posibles alteraciones por parte del paciente y su entorno, por las diferentes modificaciones a nivel físico, psicológico y emocional que de manera gradual se presentan con el progreso de la enfermedad. Situaciones como la limitación funcional, cambios de hábitos y patrones de conducta, cambio en los hábitos nutricionales, ansiedad, desconocimiento, en algunos casos aislamiento social, acercamiento o alejamiento de las creencias religiosas, y la percepción de cambio afectan tanto al paciente como a las personas que asumen el rol de cuidado. Juntos se enfrentan así a la enfermedad como agente de cambio, por el cual, las instituciones prestadoras de servicios de salud y las demás redes de apoyo deben considerar la implementación de medidas de atención integral, que contemplen no solo la atención de la enfermedad desde el punto de vista

curativo, sino con abordajes multidimensionales que favorezcan el mejoramiento o preservación de la calidad de vida de los usuarios y familiares.

La cronicidad conlleva a la presencia de personas dependientes en el ámbito familiar, alterando la dinámica de la misma, como resultado de un proceso que se inicia con la aparición de un déficit en el funcionamiento corporal de un miembro familiar, como consecuencia de una enfermedad, envejecimiento o accidente.

El proceso de enfermedad del VIH, siendo similar a las condiciones encontradas con otros pacientes con enfermedad crónica por sus características de evolución lenta y progresiva y sin la posibilidad de tratamiento definitivo, requiere un abordaje integral y multidisciplinario por parte de todos los actores del sistema de salud en pro de mejorar la calidad de vida del paciente y las personas que lo cuidan. Es necesario establecer procesos de información que permitan comprender la enfermedad y sus factores condicionantes, así como la forma de enfrentar su existencia y fortalecer la adherencia al tratamiento y terapia de atención; sin dejar de lado una visión social de apoyo y tratamiento que tenga en cuenta el impacto en los roles y dinámica familiar y la carga social que conlleva el padecimiento de la enfermedad por el virus de inmunodeficiencia adquirida VIH.

### **Instrumento QOL versión familiar en español**

El instrumento QOL Family Versión, es una adaptación al instrumento QOL versión paciente. El instrumento consta de 35 ítems que miden la calidad de vida en un miembro de la familia que cuida a un paciente con cáncer. El instrumento fue revisado y probado en el periodo de 1994 a 1998, en un estudio con 219 cuidadores familiares de pacientes con cáncer. La confiabilidad test- retest fue de  $r = 0.89$  y la coherencia interna reportó un alfa de  $r=0.69$ . El análisis factorial confirmó los 4 dominios de calidad de vida para ser aplicados en subescalas en el instrumento. (Ferrell y Grant (1992), citado en Arcos, Diana, (2010), Pp 44)

El instrumento QOL family versión paciente es una adaptación del instrumento QOL patient/ cancer survivor versión, utilizado inicialmente para medir la calidad de vida en pacientes con adecuada evolución con Cáncer. El instrumento se deriva de un cuestionario original QOL desarrollado por los investigadores del Centro Médico Nacional City of Hop, el cual posteriormente fue revisado por Hassey Dow y Ferrell durante un año, en donde se le aplicó una prueba piloto, para luego ser aplicado en una muestra de 686 sujetos. (Ferrel, Betty, (1995), citado en Arcos Diana, (2010). Pp. 45)

El análisis del instrumento, reportó una confiabilidad prueba - re prueba de 0.89 y de consistencia interna mediante el coeficiente de Cronbach de 0.93, con óptimos puntajes en sus dominios. Un grupo de investigadores de calidad de vida realizó la prueba de validez inicial, y en una segunda prueba con etapas de regresión múltiple y varianza, se lograron

determinar 17 variables estadísticamente significativas para el estudio con un 91% de validez. La última prueba se desarrolló estableciendo la correlación de Pearson. (Ferrel, Betty, (1995), citado en Arcos Diana, (2010). Pp. 45)

Betty Ferrell desde hace más de 20 años es investigadora en el tema de la calidad de vida, los estudios que ha realizado a lo largo de su productiva carrera han sido guiados por el modelo conceptual de calidad de vida, el cual ha evolucionado y en el que se han incluido los 4 dominios de calidad de vida desarrollados en el instrumento de medición, relacionados a continuación:

1. Bienestar Físico: Desarrollado teniendo en cuenta síntomas tales agotamiento, cambios en los hábitos alimenticios, dolor, cambios en el sueño y su relación con el nivel de funcionalidad de los pacientes y grado de dependencia.
2. Bienestar Psicológico: Se concentra en el análisis de la percepción de bienestar emocional por la presencia de una enfermedad que amenaza la vida. Para su determinación tiene en cuenta factores como la felicidad, el grado de satisfacción del cuidador, sentimientos de angustia, desesperación miedo y decaimiento y habilidades cognitivas tales como recordar.
3. Bienestar Social: Esta influenciado por los síntomas del paciente y la evolución de la enfermedad. Incluye factores como las redes de apoyo, la actividad sexual, la actividad laboral, y el mantenimiento de las relaciones sociales del cuidador.

4. Bienestar Espiritual: De acuerdo a Betty Ferrel, es la habilidad para mantener la esperanza y para su análisis incluye elementos tales como las actividades religiosas y espirituales, sentimientos de incertidumbre y esperanza y la adopción de cambios positivos en la vida del cuidador.

El instrumento QOL de la Dra. Betty Ferrel family versión, fue adaptado al español por Diana Marcela Arcos Imbachi (2010) en la investigación “VALIDEZ Y CONFIABILIDAD DEL INSTRUMENTO CALIDAD DE VIDA, VERSIÓN FAMILIAR EN ESPAÑOL”, con el propósito de facilitar la implementación de un instrumento de medición de calidad de vida con pruebas de validez y confiabilidad para el uso por otros investigadores; llevando a cabo el proceso de Test propuesto por Sanchez, Ricardo (2004) para validación de escalas de medición en salud.

La aplicación inicial del instrumento se realizó en las instalaciones del Hospital Cardiovascular del Niño de Cundinamarca, en la unidad de oncología y los cuidadores fueron abordados en el momento de control de quimioterapia y en los servicios de hospitalización de adultos y pediatría de acuerdo a los criterios de inclusión. (Arcos, Diana (2010) Pp. 50)

La validez de contenido, reportó un IVCG en 0.916667, que es un índice mayor a 0.8 y de acuerdo con lo que expresa Polit (2003) un IVC de 0.8 o más suele considerarse como indicativo de una validez de contenido elevada, indicando de esta manera que el instrumento permite la medición de la calidad de vida a los cuidadores familiares de una persona con enfermedad crónica en todas sus dimensiones. (Arcos, Diana. (2010) PP. 155)

En el análisis de la validez facial se encontró que las expertas coinciden en que el 94% de los ítems están redactados de manera clara, son adecuados, coherentes y sencillos en la semántica y lenguaje, de tal manera que se facilita la comprensión de cada uno de ellos. (Arcos, Diana. (2010) PP. 155)

La confiabilidad del instrumento se estableció con 36 ítems retest y la estabilidad mediante el cálculo del coeficiente de correlación fue de 0.88 que indica una correlación positiva fuerte y satisface los criterios para el mismo.

Por lo anterior el grupo de investigación determinó el uso del cuestionario “Calidad de vida versión familiar en español” de la Dra. Betty Ferrel como el instrumento de medición de la presente investigación, con plena conciencia del papel que juegan los profesionales de salud en la determinación de los posibles factores que afectan la calidad de vida de los cuidadores como mecanismo para abordar su posible impacto y facilitar las acciones pertinentes que contribuyan en el fortalecimiento del rol de cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas.

### **Aspectos éticos**

En la presente investigación se aplicaron los principios éticos que se establecen en las normas académicas y administrativas para investigaciones con seres humanos. La Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud, que en su Capítulo I artículo 5, 6 y 8 refiere que: Se mantuvo en todo el estudio el respeto a la dignidad de la persona y la

protección de sus derechos y su bienestar, principio de autonomía, beneficencia, no maleficencia, privacidad y veracidad.

El principio de la autonomía se respetó en la investigación al informar a los cuidadores familiares de pacientes con VIH/SIDA los objetivos de la misma y permitió la libre participación en el estudio, previo diligenciamiento del consentimiento informado. De igual forma se garantizó el conocimiento de los resultados del estudio, su confidencialidad y la libre decisión de retirarse cuando el cuidador así lo dispuso.

El principio de beneficencia y no maleficencia se aplica como hacer el bien y evitar el mal; en este caso se ayudó a los cuidadores de pacientes con VIH/SIDA promoviendo su bienestar, el cuidado y minimizando los riesgos tales como: adoptando una actitud favorable con una buena relación investigador-cuidador-paciente, dedicando el tiempo necesario de acuerdo con las situaciones presentadas y poniendo los intereses de las personas cuidadas por encima de los intereses del investigador.

El principio de privacidad hizo referencia al derecho de las instituciones y de los sujetos de no mencionar el nombre del cuidador ni del paciente y de mantener y utilizar los registros sólo para el estudio.

La confidencialidad se garantizó mediante el uso restringido de la información recolectada, mediante el acceso exclusivo por parte de los cuidadores, investigadores y personas autorizadas por la institución participante.



Se solicitó a los autores de cada uno de los instrumentos la autorización requerida para la aplicación de los mismos en la presente investigación y se garantizó el conocimiento de los resultados finales del estudio.

Esta propuesta de investigación contó con la aprobación por parte del comité de Ética del Hospital Santa Clara. E.S.E, el cual aprobó a partir de la participación de una Co-investigadora la aplicación de los instrumentos seleccionados por los investigadores a través de la captación de cuidadores de pacientes con VIH/SIDA, que asisten al programa de VIH de la institución.

En cuanto a la clasificación del riesgo, el estudio fue de baja complejidad, no generó ningún tipo de contaminación ambiental, por ser una investigación descriptiva, no presentó riesgo para la salud humana, no realizó ninguna intervención invasiva ni afectó ninguna variable biológica, fisiológica, psicológica o social de los individuos participantes en el estudio.

## **HIPOTESIS**

Los cuidadores de pacientes VIH Positivos pertenecientes al programa de VIH/SIDA del Hospital Santa Clara. E.S.E. en Bogotá, Colombia, perciben una alteración negativa de la calidad de vida dentro de sus dimensiones Física, Social, Psicológica y Espiritual.

## **OBJETIVOS**

### ***Objetivo general***

Establecer las posibles alteraciones en la calidad de vida de los cuidadores de pacientes VIH positivos con tratamiento retroviral en los aspectos físico, psicológico, social y espiritual; usuarios del programa de VIH del Hospital Santa Clara E.S.E en Bogotá, Colombia.

### ***Objetivos específicos***

1. Reconocer los aspectos sociodemográficos de los cuidadores de pacientes VIH positivos con tratamiento retroviral usuarios del programa de VIH del Hospital Santa Clara E.S.E en Bogotá, Colombia.
2. Establecer el grado de dependencia de los pacientes VIH positivos del Hospital Santa Clara E.S.E en Bogotá y su impacto sobre la calidad de vida de los cuidadores.
3. Identificar las posibles alteraciones en el bienestar físico de cuidadores de pacientes VIH positivos con tratamiento retroviral usuarios del programa de VIH del Hospital Santa Clara E.S.E en Bogotá, Colombia.

4. Identificar las posibles alteraciones en el bienestar psicológico de cuidadores de pacientes VIH positivos con tratamiento retroviral usuarios del programa de VIH del Hospital Santa Clara E.S.E en Bogotá, Colombia.
  
5. Identificar las posibles preocupaciones sociales de cuidadores de pacientes VIH positivos con tratamiento retroviral usuarios del programa de VIH del Hospital Santa Clara E.S.E en Bogotá, Colombia.
  
6. Identificar las posibles alteraciones en el bienestar espiritual de cuidadores de pacientes VIH positivos con tratamiento retroviral usuarios del programa de VIH del Hospital Santa Clara E.S.E en Bogotá, Colombia.

## **METODOLOGIA**

Estudio transversal, descriptivo, con muestra no probabilística de cuidadores de pacientes con VIH positivo con tratamiento retroviral, que asisten al programa de VIH – SIDA del Hospital Santa Clara en la ciudad de Bogotá, Colombia. La calidad de vida se

midió con el instrumento genérico de calidad de vida QOL de la Dra. Betty Ferrell adaptado al español en la investigación “Validez y confiabilidad del instrumento calidad de vida, versión familiar en español” por Diana Marcela Arcos Imbachis en 2010. El análisis descriptivo incluyó los cálculos de promedio y desviación estándar.

El cuestionario fue aplicado en forma auto administrada por parte del cuidador en presencia de un entrevistador en el momento de asistencia al servicio del programa de VIH/SIDA del Hospital Santa Clara E.S.E en Bogotá, Colombia, previa entrevista con el cuidador en el cual se expuso la finalidad del estudio, se solicitó la colaboración del mismo, se garantizó la confidencialidad de sus respuestas y se firmó el consentimiento informado. Se realizaron además todos los trámites pertinentes frente a la institución y sus diferentes dependencias, tales como comité de ética, dirección científica y directores del programa de VIH/SIDA.

Adicional a este proceso, los datos sociodemográficos fueron registrados en una ficha diseñada para tal fin.

En la primera fase del estudio, se analizaron las variables tanto del paciente como del cuidador y se llevó a cabo la aplicación del cuestionario QOL de la Dra Betty Ferrel versión familiar en español, al igual que la identificación de los principales cuidados indispensables para la satisfacción de las necesidades básicas del paciente. En esta primera fase se realizó inicialmente un estudio descriptivo de las variables y posteriormente un estudio analítico para determinar la relación de las mismas.

La selección de muestreo es no probabilístico y dependiente de la captación de los investigadores en el centro de atención del programa de VIH/SIDA, del hospital Santa Clara E.S.E en la ciudad de Bogotá, Colombia.

### ***Criterios Metodológicos***

#### **Tipo de estudio**

Estudio transversal, descriptivo, con muestra no probabilística.

#### **Área de estudio**

Programa de VIH - SIDA del Hospital Santa Clara E.S.E. El tiempo de estudio fue de 4 meses

#### **Población y muestra**

La población de estudio fueron los hombres y mujeres mayores de edad cuidadores de pacientes VIH positivos pertenecientes al programa de VIH – SIDA del Hospital Santa Clara E.S.E en la ciudad de Bogotá, Colombia.

La muestra de estudio estuvo integrada por 25 cuidadores de pacientes VIH positivos pertenecientes al programa de VIH – SIDA del Hospital Santa Clara E.S.E en la ciudad de Bogotá, mayores de edad que quisieron participar en el proyecto.

La unidad de muestreo estuvo constituida por los cuidadores de pacientes VIH positivos pertenecientes al programa de VIH – SIDA del Hospital Santa Clara E.S.E

El muestreo es no probabilístico por conveniencia de acuerdo al número de cuidadores de pacientes VIH a los que se pudo tener acceso y a su libre participación en el estudio.

### **Diseño del estudio**

La calidad de vida fue medida con el instrumento genérico de calidad de vida QOL de la Dra. Betty Ferrell adaptado al español en la investigación “Validez y confiabilidad del instrumento calidad de vida, versión familiar en español” por Diana Marcela Arcos en 2010, el cual consta de 35 ítems que representan cuatro dimensiones de bienestar en la calidad de vida; bienestar físico, psicológico, social y espiritual.

En adición se aplicó el cuestionario tomado y modificado del Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su familia de la Universidad Nacional de Colombia, el cual indaga por variables sociodemográficas, socioculturales y socioeconómicas y el Item de Escala de Funcionalidad PULSES el cual caracteriza el nivel de funcionalidad de la persona receptora

de cuidados, lo cual nos permitió realizar la correlación entre estado funcional del paciente e impacto en la calidad de vida del cuidador.

El perfil PULSES está determinado con cuatro parámetros básicos de definición de dependencia en forma de persona totalmente independiente, dependiente sin ayuda, dependiente con ayuda, totalmente dependiente.

La evaluación de funcionalidad fue medida por medio de una escala de Likert que contempla variables como la estabilidad de la patología, utilización de miembros superiores, locomoción y capacidad de traslado, capacidad sensorial, eliminación y actividad social según lo esperado

### ***Criterios de inclusión y exclusión.***

Se define como cuidador a la persona que es reconocida por el paciente como aquel que asume el rol de cuidador y que habitualmente ofrece y gestiona los cuidados de salud a la persona VIH positivo, sin recibir retribución económica y que asumen dicho papel durante el tiempo en el cual es realizado el estudio y siendo mayor de edad según la legislación colombiana.



**Criterios de inclusión:**

1. Cuidadores de pacientes VIH positivos pertenecientes al programa de VIH – SIDA del Hospital Santa Clara E.S.E en la ciudad de Bogotá, con tratamiento retroviral con mínimo 2 meses de inicio de tratamiento.
2. Mayores de edad
3. Con deseos de participar en el proyecto de investigación

**Criterios de exclusión:**

1. Cuidadores de pacientes VIH no confirmados
2. Menores de edad
3. Sin deseos de participar en el proyecto de investigación
4. Cuidadores de pacientes en estado terminal.
5. Cuidadores de pacientes que hayan abandonado el tratamiento retroviral.

***Procesamiento de datos, diseño y plan de análisis.***

El cuestionario para analizar la calidad de vida de los cuidadores cuenta con 35 preguntas, de las cuales 16 se encuentran formuladas de manera positiva, mientras que 19

se encuentran formulados de manera negativa. Cada una de las preguntas fue analizada a través de la escala Likert con puntajes de 1 a 4.

La dimensión física fue evaluada a través de 5 ítems con un rango de puntaje de 5 a 20. La dimensión Psicológica fue evaluada a través de 16 preguntas con un rango de puntaje de 16 a 64. La dimensión Social fue evaluada a través de 9 preguntas con un rango de puntaje de 9 a 36 y la dimensión espiritual fue evaluada a través de 7 preguntas con un rango de puntaje de 7 a 28.

El cuestionario tomado y modificado del Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su familia de la Universidad Nacional de Colombia, permite identificar rasgos relevantes de variables sociodemográficas, socioculturales y socioeconómicas de los cuidadores de pacientes VIH de acuerdo a análisis estadísticos descriptivos.

La identificación de los pacientes se realizó a través del registro en historia clínica de pacientes adscritos al programa de VIH/SIDA, del hospital Santa Clara E.S.E en la ciudad de Bogotá, Colombia con tratamiento retroviral con mínimo 2 meses de inicio del mismo. Los datos del cuidador fueron identificados y completados por medio de registros clínicos o a través de la entrevista bien sea al paciente dependiente o al cuidador.

### ***Variables de investigación***

Para el presente estudio se determinaron las siguientes variables (ver tabla 3):

-Demográfica: Se refiere a las características estructurales de la población de estudio

-Edad en años: Años del cuidador y años en relación con el paciente

-Género del cuidador: femenino, masculino

-Estado civil: Soltero(a), casado(a), separado(a), viudo(a), unión Libre

-Sociocultural: Se refiere a las características relacionadas con costumbres, creencias y valores

-Religión: Creyente, no creyente

Socioeconómico: Se refiere a las características sociales y económicas de la población de estudio.

-Nivel educativo: primaria incompleta, primaria completa, bachillerato incompleto, bachillerato completo, técnico, universidad completa, universidad incompleta.

-Ocupación: Hogar, empleado, trabajo independiente, estudiante, otros

-Estrato de vivienda: Estrato 1, estrato2, estrato 3, estrato 4, estrato 5, estrato 6

-Apoyos con que cuenta: económicos, familiares, psicológicos, religiosos, entidades solidarias

Relación con el paciente: Se refiere a las condiciones de parentesco y tiempo de cuidado del paciente-

-Cuidado desde el momento del diagnóstico: Sí, No

-Tiempo que lleva como cuidador: 1 a 6 meses, 7 a 18 meses, 19 a 36 meses, Más de 37 meses

- Número de horas de dedicación al cuidado del paciente: Menos de 6 horas, de 6 a 12 horas, de 12 a 18 horas, de 18 a 24 horas.

- Único cuidador: Sí, No

- Relación con la persona cuidada: Esposo(a), Madre/Padre, Hijo(a), Amigo(a), Otro.

-Calidad de vida: Se refiere a las condiciones relacionadas con la Calidad de Vida, medidas según el instrumento genérico de calidad de vida QOL de la Dra. Betty Ferrell adaptado al español en la investigación “Validez y confiabilidad del instrumento calidad de vida, versión familiar en español” por Diana Marcela Arcos en 2010

Bienestar Físico: Escala Likert 1-4

Bienestar Social: Escala Likert 1-4

Bienestar Espiritual: Escala Likert 1-4

Bienestar Psicológico: Escala Likert 1-4

### **Tabla 3. Variables de investigación**

| VARIABLE                    | DEFINICIÓN  | ESCALA DE MEDICIÓN        | CATEGORÍA  | SUBCATEGORÍA                         |
|-----------------------------|---|---------------------------|--|--------------------------------------|
| <b>Género</b>               | Características biológicas atribuibles al comportamiento de hombres y mujeres       | Cualitativa.<br>Nominal   | Masculino.<br>Femenino.                                  |                                      |
| <b>Edad</b>                 | Tiempo de vida  | Cuantitativa.<br>Discreta | De 18 a 36 años.<br>De 36 a 59 años.<br>Mayor de 60 años |                                      |
| <b>Grado de Escolaridad</b> | Nivel de estudio alcanzado  | Ordinal                   | Primaria<br>Bachillerato<br>Técnico<br>Universidad       | <b>Completa</b><br><b>Incompleta</b> |
| <b>Estado civil</b>         | Condición de una persona en relación con su vínculo con otra                        | Cualitativa.<br>Nominal   | Soltero<br>Casado<br>Separado<br>Viudo<br>Unión libre    |                                      |
| <b>Ocupación</b>            | Obligaciones y tareas que desempeña un individuo                                    | Cualitativa.<br>Nominal   | Hogar<br>Empleado<br>Trabajo independiente<br>Estudiante |                                      |
| <b>Estrato</b>              | Nivel de clasificación de la población en relación con su riqueza y calidad de vida | Cualitativo.<br>Ordinal   | 1,2,3,4,5,6  |                                      |

|   |  |                           |  |  |
|---|--|---------------------------|--|--|
| <b>Tiempo como cuidador</b>                 | Tiempo que la persona a realizado actividades de cuidado de un enfermo | Cualitativo.<br>Ordinal   | 0 a 6 meses<br>7 a 18 meses<br>19 a 36 meses<br>Más de 37 meses                |  |
| <b>Número de horas dedicadas al cuidado</b> | Tiempo que dedica al día al cuidado de un paciente                     | Cuantitativa.<br>Discreta | Menos de 6 horas<br>De 7 a 12 horas<br>De 13 a 23 horas<br>24 horas            |  |
| <b>Apoyos con que cuenta</b>                | Apoyos externos que contribuyen al cuidado del paciente                | Cualitativo.<br>Nominal   | Económicos<br>Familiares<br>Psicológicos<br>Religiosos<br>Entidades solidarias |  |
| <b>Cuidados desde el diagnóstico</b>        | Determina el inicio del cuidado en relación con el diagnóstico         | Cualitativo<br>Nominal    | Si<br>No   |  |
| <b>Relación con el paciente</b>             | Condición de vínculo con el paciente                                   | Cualitativo.<br>Nominal   | Esposo (a)<br>Madre/padre<br>Hijo(a)<br>Amigo(a)<br>Otro                       |  |
| <b>Religión</b>                             | Creencias y prácticas de tipo moral                                    | Nominal                   | Creyente<br>No creyente  |  |
| <b>Bienestar físico</b>                     | Percepción de una persona frente a su capacidad física                 | Cuantitativa.<br>Discreta |  |  |
| <b>Bienestar Social</b>                     | Percepción de una persona frente a su Capacidad social                 | Cuantitativa.<br>Discreta |  |  |

|                              |   |                                   |  |  |
|------------------------------|---|-----------------------------------|--|--|
| <b>Bienestar psicológico</b> | Percepción de una persona frente a su capacidad psicológica                                     | Cuantitativa.<br>Discreta         |  |  |
| <b>Bienestar espiritual</b>  | <b>Percepción de una persona frente a al desarrollo de sus actividades morales y religiosas</b> | <b>Cuantitativa.<br/>Discreta</b> |  |  |

### *Análisis de datos*

Para el análisis de las características sociodemográficas de los cuidadores, se utilizó el paquete estadístico SPSS y una base de datos de Excel, realizando un análisis descriptivo para todas las variables, a la vez de la descripción mediante frecuencias, medias y desviaciones estándar, así como porcentajes de cada una de las categorías de la calidad de vida de los cuidadores.

Como se indicó anteriormente, el cuestionario para analizar la calidad de vida de los cuidadores cuenta con 35 preguntas, de las cuales 16 se encuentran formulados de manera positiva, mientras que 19 se encuentran formulados de manera negativa. Cada una de las preguntas fue analizada a través de la escala Likert con puntajes de 1 a 4.

El puntaje mínimo presente en la dimensión física corresponde a una percepción positiva del estado de salud de los cuidadores de pacientes VIH positivos. En el caso de la dimensión psicológica el puntaje mínimo equivale a una percepción negativa del estado psicológico y emocional de los cuidadores de pacientes VIH positivos. El puntaje mínimo en la dimensión social equivale a una percepción positiva de la interacción social de los cuidadores de pacientes VIH positivos, mientras que el puntaje mínimo en la dimensión espiritual es equivalente a una percepción positiva de la espiritualidad de los cuidadores de pacientes VIH positivo.

## **CRONOGRAMA**

En la tabla 4, se puede observar el cronograma desarrollado para obtener los resultados de la investigación.

**Tabla 4. Planeación y cronograma de actividades**

| <b>RESULTADOS Y PRODUCTOS</b>        | <b>ACTIVIDADES DEL PROYECTO:</b>                              | <b>FASES DEL PROYECTO</b> | <b>FECHA</b>   |
|--------------------------------------|---|---------------------------|--|
| Diseño de propuesta de investigación | Concepción del proyecto de investigación.<br>Planteamiento de | <b>CONCEPCION</b>         | <b>Febrero –<br/>Junio de 2010</b><br><br><b>Junio –</b> |



|   |   |                                  |  |
|---|---|----------------------------------|--|
|   | pregunta y objetivos.<br>Desarrollo de Marco Teórico  |                                  | <b>Agosto de 2010</b><br><b>Agosto – Noviembre de 2010</b>                                     |
| Desarrollo de propuesta de investigación      | Definir hipótesis.<br>Selección del diseño.<br>Definición de intervenciones e instrumentos de aplicación. | <b>PLANIFICACION</b>             | <b>Noviembre de 2011</b><br><b>Febrero – Junio de 2011</b><br><b>Julio – Diciembre de 2011</b> |
| Recolección de Datos de Investigación         | Presentación de propuesta Comité de Ética institución<br>Recolección de datos y aplicación de encuestas   | <b>IMPLEMENTACION</b>            | <b>Marzo – Junio de 2012</b><br><b>Julio – Septiembre de 2012</b>                              |
| Análisis de Datos y Elaboración de Documentos | Interpretación y análisis de datos  | <b>ANALISIS</b>                  | <b>Septiembre – Diciembre de 2012</b>  |
| Tesis de grado                                | Diseminar hallazgos.  | <b>EVALUACION Y COMUNICACIÓN</b> | <b>Febrero de 2013</b>   |
| <b>INSTITUCIONES</b>                          |   |                                  |  |
| Hospital Santa Clara E.S.E.                   |   |                                  |  |





| Actividades  | Semanas Marzo – Diciembre de 2012 |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |
|--|-----------------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|
|  | 1                                 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 | 18 | 19 | 20 | 21 | 22 | 23 | 24 |
| Presentación del proyecto y aceptación del Comité de Investigación Hospital Santa Clara  | X                                 | X | X | X | X | X | X | X | X | X  | X  | X  | X  | X  | X  | X  |    |    |    |    |    |    |    |    |
| Selección de muestra aplicación de cuestionarios a cuidadores de pacientes VIH positivos |                                   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    | X  | X  | X  | X  | X  | X  | X  |
| Tabulación de datos  |                                   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    | X  | X  | X  | X  | X  | X  | X  | X  |

| Actividades  | Semanas Marzo – Diciembre de 2012 |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |
|--|-----------------------------------|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|
|  | 25                                | 26 | 27 | 28 | 29 | 30 | 31 | 32 | 33 | 34 | 35 | 36 | 37 | 38 | 39 | 40 |
| Selección de muestra aplicación de cuestionarios a cuidadores de pacientes VIH positivos | X                                 | X  | X  | X  |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |
| Tabulación de datos  | X                                 | X  | X  | X  |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |
| Análisis y confrontación de los resultados obtenidos                                     |                                   |    |    |    | X  | X  | X  | X  |    |    |    |    |    |    |    |    |
| Elaboración de manuscrito  |                                   |    |    |    |    |    | X  | X  | X  | X  |    |    |    |    |    |    |
| Presentación de resultados   |                                   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    | X  | X  | X  | X  |    |

## PRESUPUESTO

| Tabla 5. Presupuesto estimado de la investigación |                  |                        |       |  |      |                         |       |
|---|------------------|------------------------|-------|--|------|-------------------------|-------|
| RECURSOS  |                  | VALOR                  |       | RUBRO PRESUPUESTAL POR EL QUE SE FINANCIARIA EL PROYECTO |      |                         |       |
| Equipos   |                  | 1.500.000              |       | Ingresos del investigador principal                      |      |                         |       |
| Herramientas                                      |                  | 200.000                |       | Ingresos del investigador principal                      |      |                         |       |
| Talento Humano                                    |                  | 8.000.000              |       | Ingresos de investigadores principal                     |      |                         |       |
| Materiales  |                  | 300.000                |       | Ingresos del investigador principal                      |      |                         |       |
| <b>TOTAL</b>                                      |                  | 10.000.000             |       |  |      |                         |       |
| ACTIVIDADES DEL PROYECTO                          | DURACIÓN (Meses) | RECURSOS ESTIMADOS     |       |  |      |                         |       |
|   |                  | Equipos/Herramienta    |       | Talento Humano   |      | Materiales de Formación |       |
|   |                  | Descripción de Equipos | Cant. | Especialidad   | Cant | Descrip.                | Cant. |
| Diseño de propuesta de investigación              | 6 meses          | Computador             | 1     | Enfermero-investigadores                                 | 3    | Documentos entregados.  | 1     |
|   |                  |                        |       | Docente  | 1    | Revisión bibliográfica  |       |
| Desarrollo de propuesta de                        | 12 meses         | Computador             | 1     | Enfermero-investigadores                                 | 3    | Documentos entregados.  | 1     |

|   |         |                              |        |                                     |        |  |         |
|---|---------|------------------------------|--------|-------------------------------------|--------|--|---------|
| investigación                                 |         |                              |        | Docente                             | 1      | Revisión bibliográfica                           |         |
| Recolección de Datos de Investigación         | 6 meses | Computador<br>Resma de papel | 1<br>5 | Enfermero-investigadores<br>Docente | 3<br>1 | Documentos entregados.<br>Revisión bibliográfica | 200     |
| Análisis de Datos y Elaboración de Documentos | 5 meses | Computador                   | 1      | Enfermero-investigadores<br>Docente | 3<br>1 | Documentos entregados.<br>Revisión bibliográfica | 1<br>50 |
| Tesis de grado.                               | 1 mes   | Computador                   | 1<br>1 | Enfermero-investigadores            | 1      | Documentos entregados.                           | 1       |

## IMPACTO

| Tabla 6. Alcances y Resultados de la investigación |   |
|--|---|
| <b>8.1 Beneficiarios del proyecto</b>              | <p>Cuidadores de Pacientes VIH asintomáticos del Hospital Santa Clara. E.S.E.</p> <p>Pacientes con VIH – SIDA</p> <p>Comunidad científica y profesionales de Enfermería</p> <p>Entes gubernamentales encargados de la implementación de políticas de salud pública.</p>   |
| <b>8.2 Resultados</b>                              | <p><b>Social:</b></p> <p>Generación de nuevo Conocimiento Científico.</p> <p>Publicación científica. (The journal of continuing education in nursing).</p> <p>Formación de recurso humano a nivel de postgrado.</p> <p>Transferencia de conocimiento a beneficiarios.</p> <p>Diseño de plan de atención integral a cuidadores de pacientes con VIH/SIDA</p> |

|                                       |                     |   |
|---------------------------------------|---------------------|---|
|                                       | <b>Tecnológico:</b> | Estandarización de herramientas para medición de calidad de vida. |
| <b>8.3. Productos del proyecto:</b>   |                     |   |
| Magister en Docencia e Investigación. |                     |   |

## RESULTADOS

### Aspectos sociodemográficos

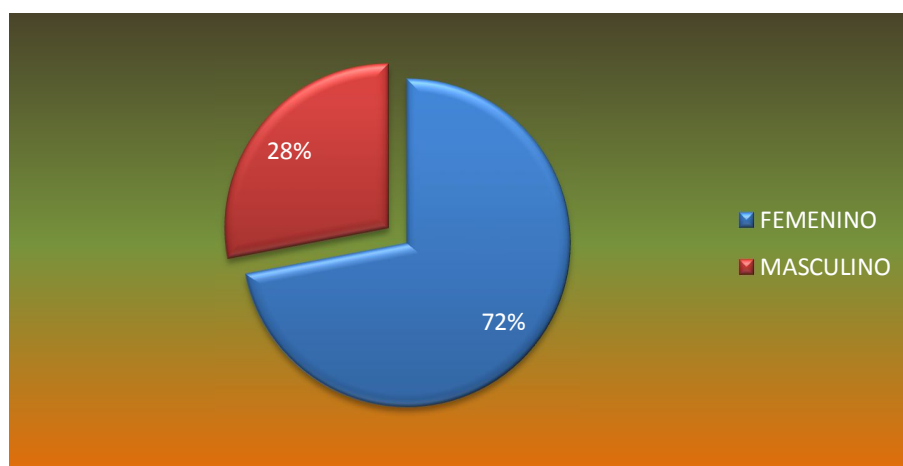
Los datos obtenidos a través de encuestas aplicadas a cuidadores se manejaron en una matriz creada con Microsoft Excel para la generación de estadísticas descriptivas sobre las características de los cuidadores utilizando frecuencias absolutas, porcentajes y promedios. A continuación se presentan los resultados de los datos socio-demográficos de los cuidadores de pacientes VIH-SIDA.

#### *Género*

En relación con esta característica, el 72% son mujeres y el 28% son hombres. (Tabla7 y Grafico1)

**Tabla 7 Distribución de Cuidadores según Género**

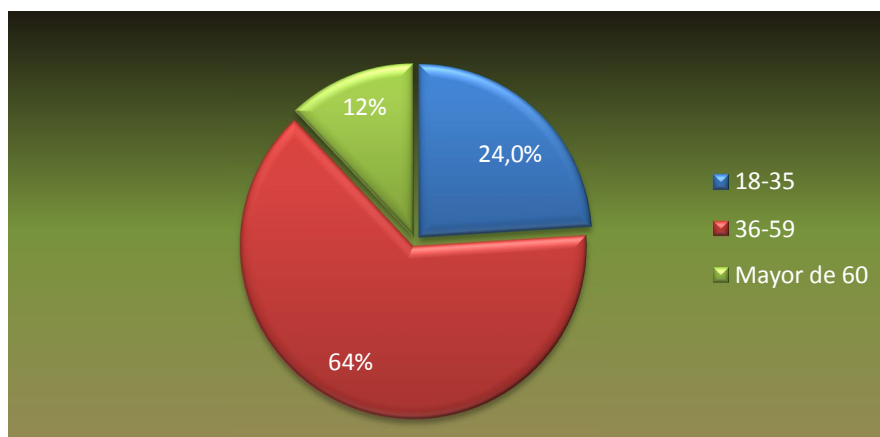
| Género del cuidador | Cuidadores | Porcentaje (%) |
|---------------------|------------|----------------|
| Femenino            | 18         | 72             |
| Masculino           | 7          | 28             |
| <b>Total</b>        | <b>25</b>  | <b>100</b>     |

**Gráfico 1. Distribución de Cuidadores según Género.**

### *Edad de los cuidadores*

La mayoría de los cuidadores de pacientes VIH-SIDA pertenecen al grupo de edad entre 36-59 años con un porcentaje del 64%, solo el 24% de los cuidadores pertenecen al grupo de edad de 18 a 35 años y en porcentaje menor del 12% de cuidadores pertenecen al grupo de edad de mayores de 60 años (Gráfico 2.)

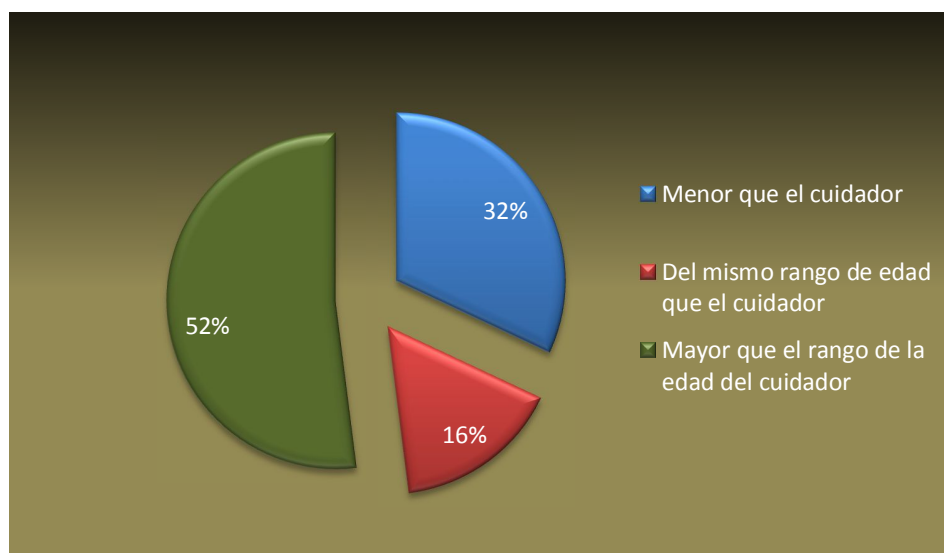




**Gráfico 2. Distribución de los cuidadores según el rango de edad.**

### *Edad del paciente*

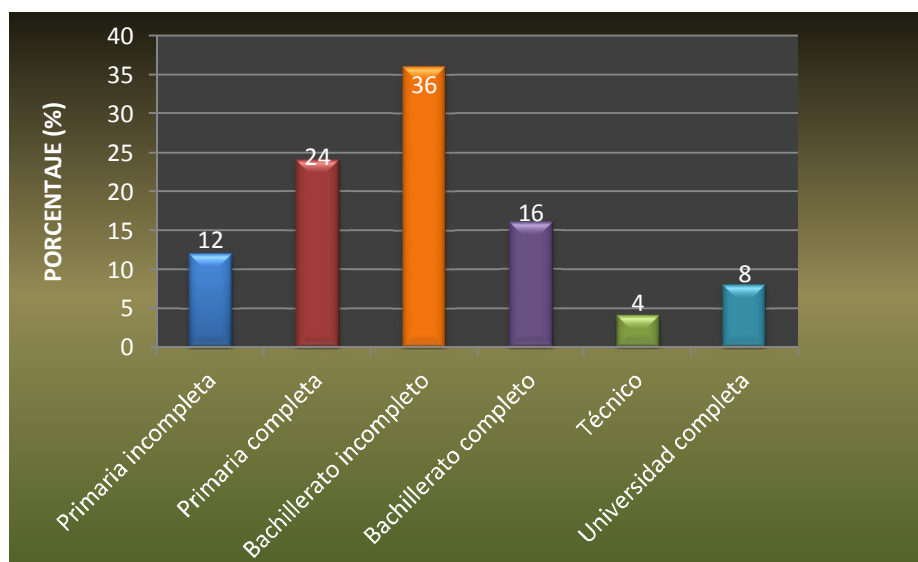
Se evidencia que el 52% de los pacientes con VIH-SIDA son mayores que el grupo de edad de los cuidadores, mientras que el 32% de los pacientes son menores que el cuidador y el 16% de los pacientes pertenecen al mismo grupo de edad del cuidador (Gráfico 3).



**Gráfico 3. Distribución de cuidadores por edad, en relación con la edad de los pacientes con VIH**

### ***Grado de escolaridad***

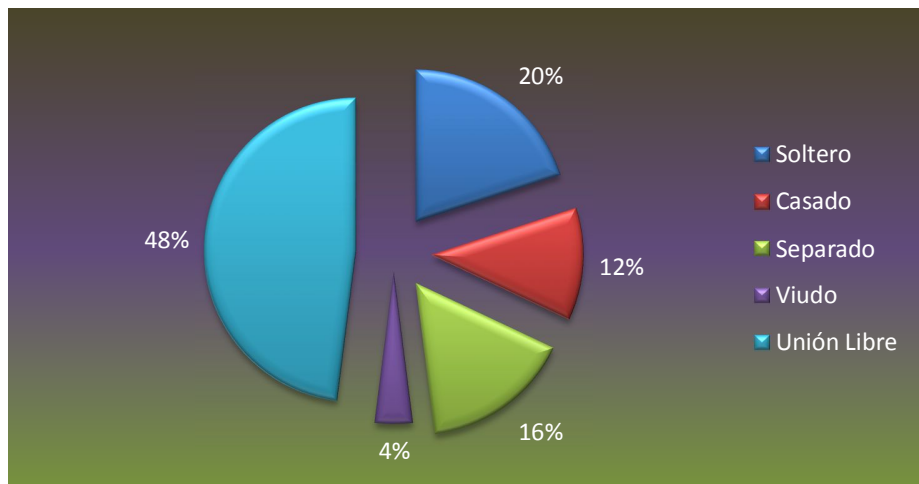
Los cuidadores presentan un grado de escolaridad de primaria incompleta de 12%, primaria completa de 24%, bachillerato incompleto con un 36%, bachillerato completo 16%; formación técnica 4% de la muestra, mientras que solo el 8% de la población cuenta con educación universitaria completa (Gráfico 4).



**Gráfico 4. Distribución de cuidadores según grado de escolaridad.**

### ***Estado civil***

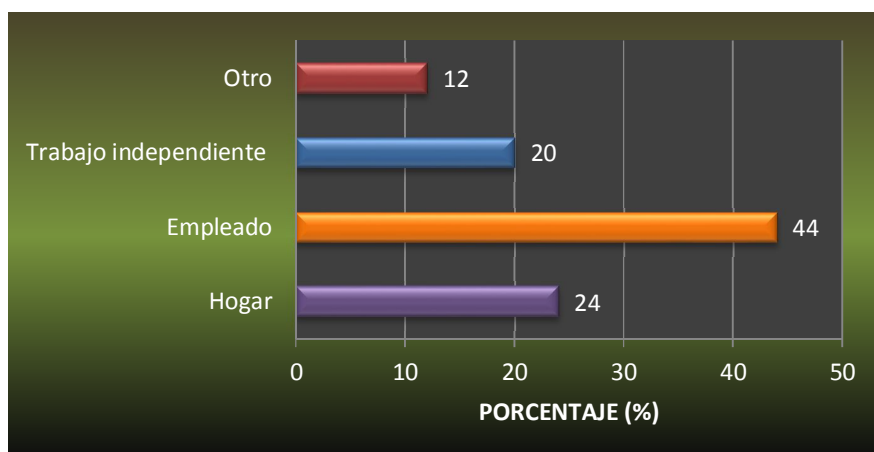
La mayoría de los cuidadores (48%), tienen vínculo conyugal en unión libre, el 20% son solteros, 16% separados, 12% casados y el 4% de la muestra son viudos (Gráfico 5).



**Gráfico 5. Distribución de cuidadores según estado civil.**

### ***Ocupación***

El 24% de los cuidadores encuestados se ocupan del hogar, mientras que los porcentajes más altos de ocupación de cuidadores lo tienen los empleados con 44%. Los cuidadores que realizan actividades laborales de forma independiente son el 20% de los cuidadores encuestados; No se encontraron registros de actividad académica. (Gráfico 6).



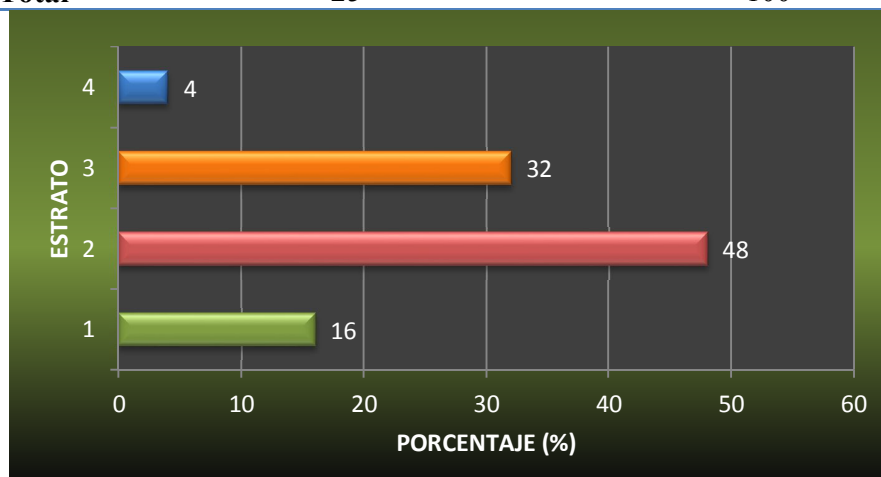
**Gráfico 6. Distribución de cuidadores según su ocupación**

### *Estrato Socioeconómico*

La mayoría de cuidadores, 48%, pertenecen al estrato 2, el 32% al 3, el 16% al 1, el 4% al 4. . (Tabla 8 y Gráfico 7).

**Tabla 8. Distribución de Cuidadores según el estrato socioeconómico**

| <b>Estrato</b> | <b>Cuidadores</b> | <b>Porcentaje (%)</b> |
|----------------|-------------------|-----------------------|
| <b>1</b>       | 4                 | 16                    |
| <b>2</b>       | 12                | 48                    |
| <b>3</b>       | 8                 | 32                    |
| <b>4</b>       | 1                 | 4                     |
| <b>Total</b>   | 25                | 100                   |



**Gráfico 7. Distribución de cuidadores Según el estrato socioeconómico**

### *Cuidado desde el momento de su diagnóstico*

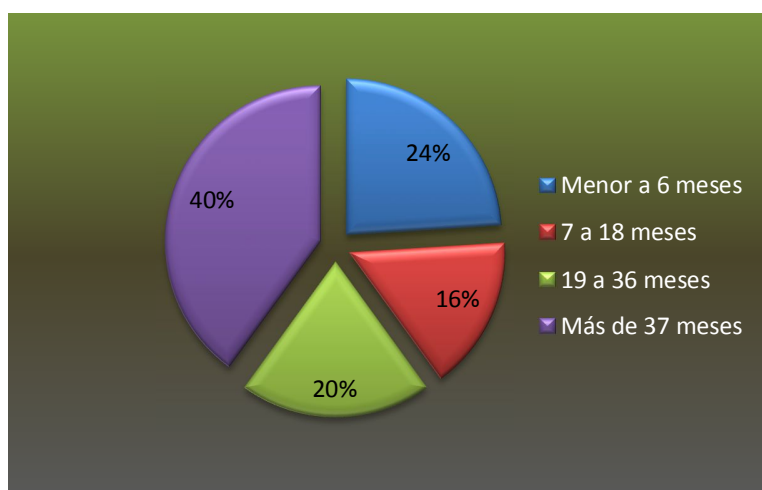
El 84% de los cuidadores participantes cuidan a la persona a cargo desde el momento de su diagnóstico, mientras que el 16% los cuidadores inician sus actividades posteriormente.

### *Tiempo que llevan como cuidador*

El 40% de cuidadores han realizado labores de cuidado por más de 37 meses, el 24% de los cuidadores menos de 6 meses, y el 20% de los cuidadores llevan entre 19 y 36 meses. La menor proporción pertenece al 16% de la población, con un tiempo de 7 a 18 meses (Tabla 9 y Gráfico 8).

**Tabla 9. Distribución de cuidadores según el tiempo al cuidado del paciente con VIH**

| Tiempo que lleva como cuidador | Cuidadores | Porcentaje (%) |
|--------------------------------|------------|----------------|
| Menor a 6 meses                | 6          | 24             |
| 7 a 18 meses                   | 4          | 16             |
| 19 a 36 meses                  | 5          | 20             |
| Más de 37 meses                | 10         | 40             |
| <b>Total</b>                   | <b>25</b>  | <b>100</b>     |



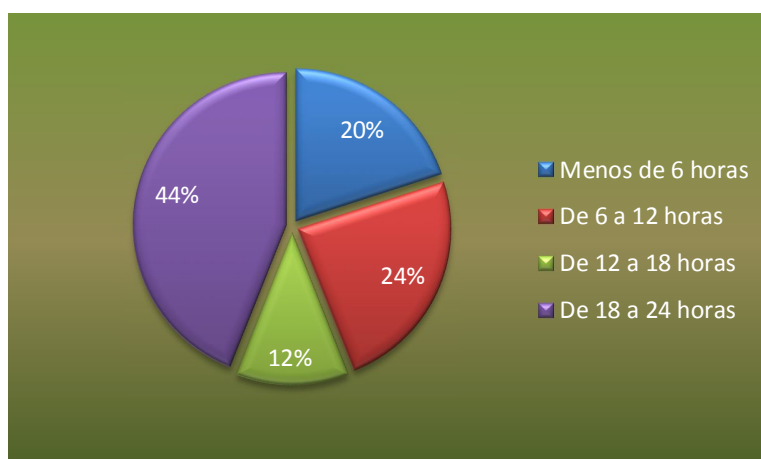
**Gráfico 8. Distribución de cuidadores según el tiempo al cuidado del paciente con VIH**

### *Número de horas dedicadas al cuidado*

El 44% de la muestra de cuidadores dedica entre 18 y 24 horas diarias al cuidado del paciente con VIH, mientras que el 24% dedica entre 6 y 12 horas diarias de cuidado. Por su parte el 20% dedica menos de 6 horas y el 12% ejerce sus actividades de cuidado entre 12 y 18 horas diarias (Tabla 10 y Gráfico 9).

**Tabla 10. Distribución de cuidadores según el número de horas/día dedicadas al cuidado del paciente con VIH.**

| Dedicación Horas/Día | Cuidadores | Porcentaje (%) |
|----------------------|------------|----------------|
| Menos de 6 horas     | 5          | 20             |
| De 6 a 12 horas      | 6          | 24             |
| De 12 a 18 horas     | 3          | 12             |
| De 18 a 24 horas     | 11         | 44             |
| Total                | 25         | 100            |



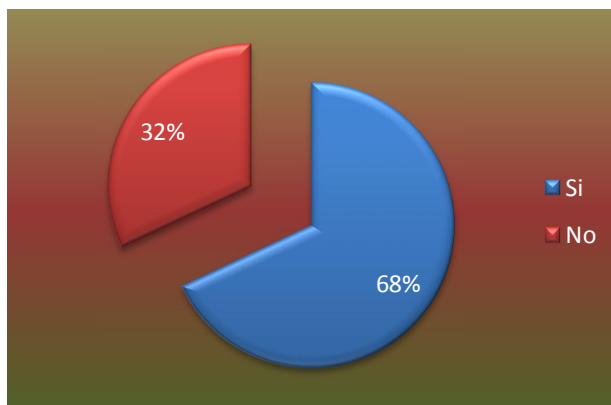
**Gráfico 9. Distribución de cuidadores según el número de horas/día dedicadas al cuidado del paciente con VIH.**

### *Único Cuidador*

El 32% de los cuidadores no son los únicos a cargo del cuidado de su paciente VIH-SIDA, mientras que en mayor proporción de cuidadores sí lo son, en 68% de los casos (Tabla 11 y Gráfico 10).

**Tabla 11. Distribución de cuidadores según exclusividad en el cuidado del paciente VIH.**

| Único Cuidador | Cuidadores | Porcentaje (%) |
|----------------|------------|----------------|
| Si             | 17         | 68             |
| No             | 8          | 32             |
| Total          | 25         | 100            |



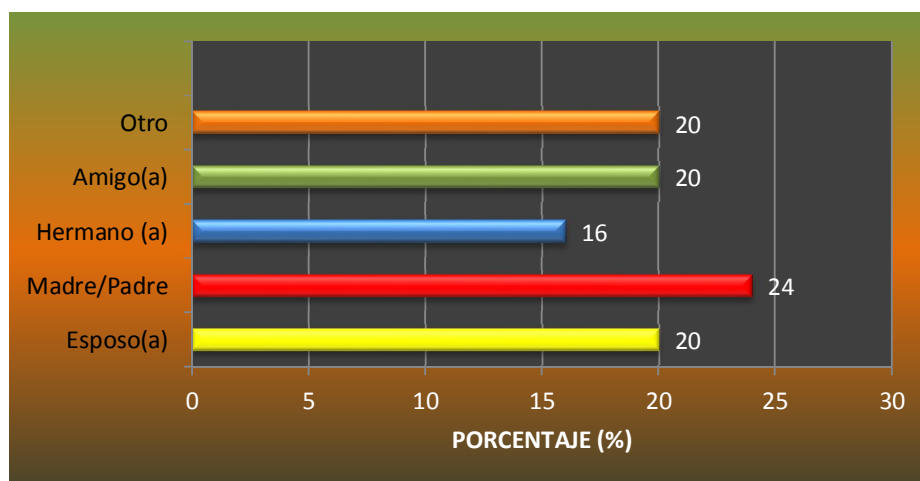
**Gráfico 10. Distribución de cuidadores según exclusividad en el cuidado del paciente VIH.**

### *Relación con la persona objeto de cuidado*

El mayor porcentaje, 24%, son madre o padre del paciente. El conyugue corresponde al 20%, los amigos al 20%. El 16% son hermanos (as). No se encontraron registros de hijos(as) a cargo de cuidados de pacientes. (Tabla 12 y Gráfico 11).

**Tabla 12. Distribución de cuidadores según relación con el paciente con VIH**

| Relación del cuidador con el Paciente | Cuidadores | Porcentaje (%) |
|---------------------------------------|------------|----------------|
| Esposo(a)                             | 5          | 20             |
| Madre/Padre                           | 6          | 24             |
| Amigo(a)                              | 5          | 20             |
| Hermano (a)                           | 4          | 16             |
| <b>Total</b>                          | <b>25</b>  | <b>100</b>     |

**Gráfico 11. Distribución de cuidadores según su relación con el paciente con VIH.**

### *Apoyos con que cuenta el cuidador de pacientes con VIH*

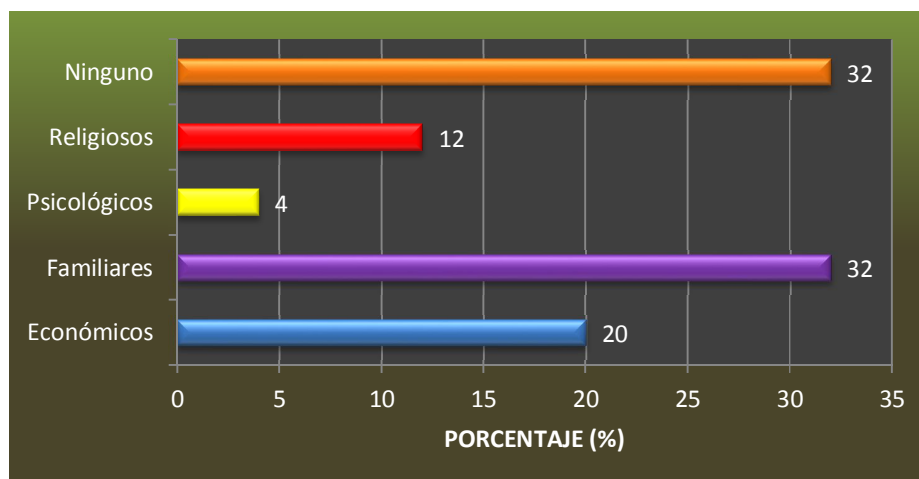
El 32% de los cuidadores cuentan con apoyos familiares, el 20% de los cuidadores cuentan con algún tipo de apoyo económico y en un porcentaje menor del 12%, con apoyo de tipo espiritual. Se encontró apoyo psicológico en el 4% de la muestra, mientras que el 32% de cuidadores no cuentan con alguna clase de apoyo. (Tabla 13 y Gráfico 12).

**Tabla 13. Distribución de cuidadores según apoyos con que cuenta**

| Apoyos | Cuidadores | Porcentaje (%) |
|--------|------------|----------------|
|--------|------------|----------------|



|              |    |     |
|--------------|----|-----|
| Económicos   | 5  | 20  |
| Familiares   | 8  | 32  |
| Psicológicos | 1  | 4   |
| Religiosos   | 3  | 12  |
| Ninguno      | 8  | 32  |
| Total        | 25 | 100 |



**Gráfico 12. Distribución de cuidadores según apoyos con que cuenta**

### *Religión*

El 100% de los cuidadores son creyentes. (Tabla 14)

**Tabla 44. Distribución de cuidadores según su religión**

| Religión    | Cuidadores | Porcentaje (%) |
|-------------|------------|----------------|
| Creyente    | 25         | 100            |
| No creyente | 0          | 0              |
| Total       | 25         | 100            |

## Perfil pulsos y funcionalidad del Paciente

### *Estabilidad de la patología*

Se determinó que el 64% de pacientes, requería supervisión por parte de los profesionales de salud con frecuencia de cada tres meses. El 32% de los pacientes requerían supervisión mensual. Solo el 4% se encontraba con supervisión diaria como consecuencia de sobreinfección agregada (Gráfico 13).

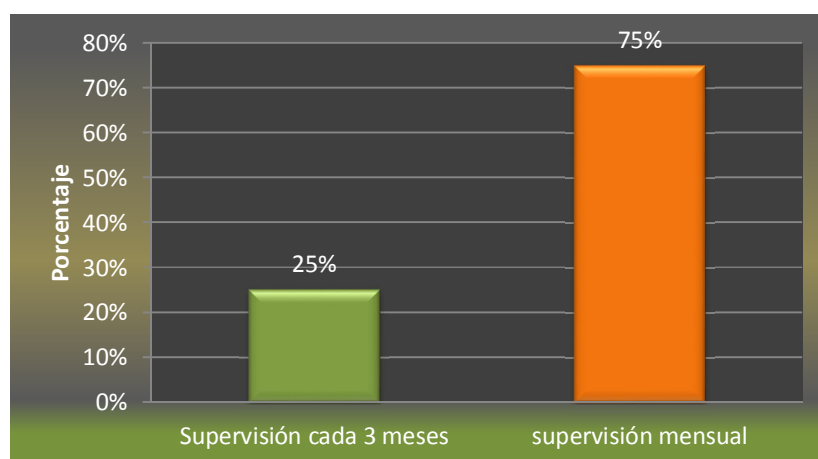
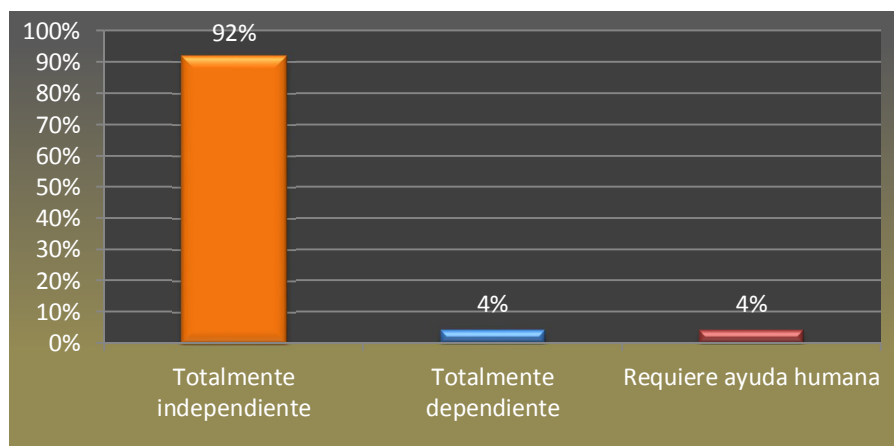


Gráfico 13. Distribución de Pacientes con VIH/SIDA según la estabilidad de la Patología

### *Utilización de miembros Superiores*

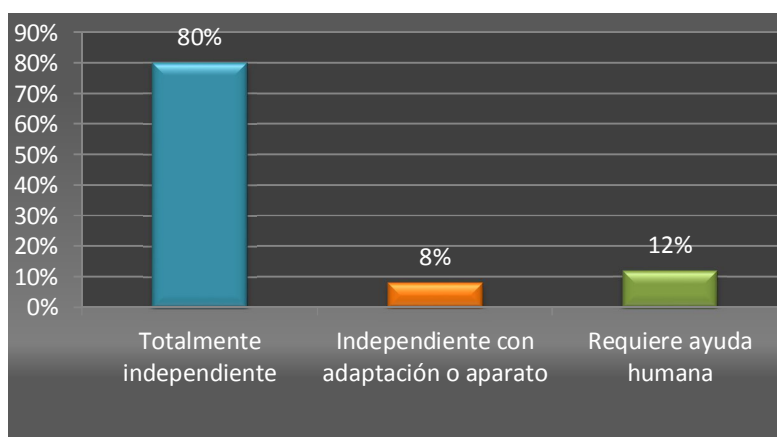
El 92% de los pacientes son independientes y realizan actividades normales con el uso adecuado de los miembros superiores. El 4% requerían ayuda humana o eran totalmente dependientes debido a sobreinfección en el momento del estudio (Gráfico 14).



**Gráfico 14. Distribución de Pacientes con VIH/SIDA según utilización de miembros superiores.**

### *Locomoción y capacidad de traslado*

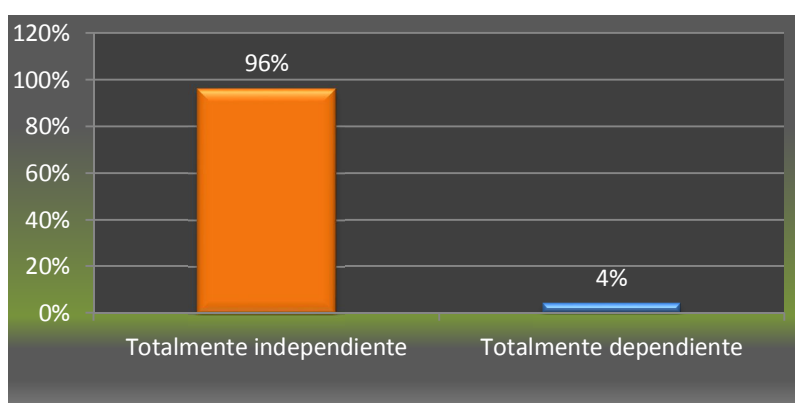
El 80% de los pacientes a cargo de los cuidadores eran totalmente independientes en el momento del estudio, el 8% requería algún tipo de adaptación o aparato para su desplazamiento y el 12% requería ayuda humana (Gráfico 15).



**Gráfico 15. Distribución de Pacientes con VIH/SIDA según la locomoción y traslado.**

### *Capacidad Sensorial*

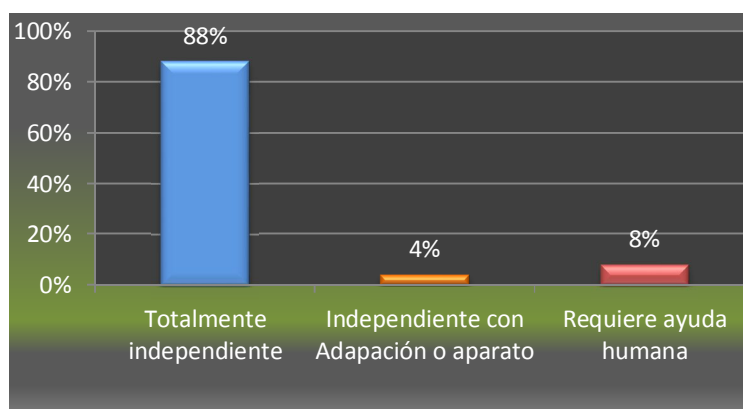
Frente a la capacidad sensorial, los pacientes conservan totalmente su independencia con un 96%, mientras que solo el 4% era totalmente dependiente. (Gráfico 16)



**Gráfico 16. Distribución de Pacientes con VIH/SIDA según la capacidad sensorial.**

### *Eliminación*

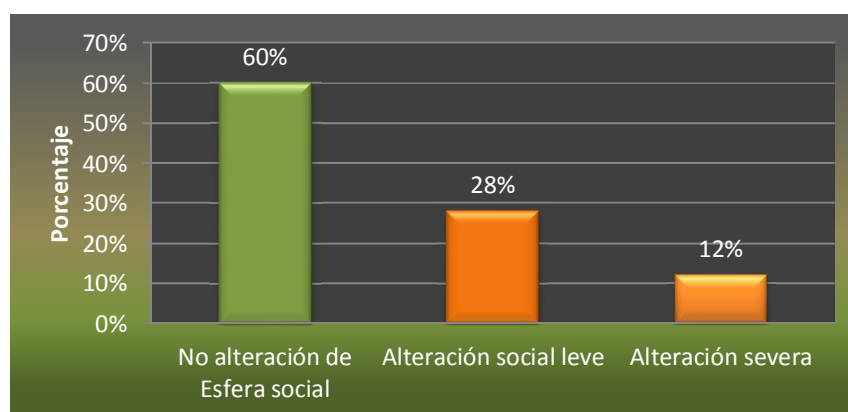
En el 88% de los casos los pacientes eran totalmente independientes para realizar las funciones de eliminación. Solo el 4% y 8% requerían adaptación o ayuda humana respectivamente para cumplir esta función (Gráfico 17)



**Gráfico 17. Distribución de Pacientes con VIH/SIDA según la capacidad de eliminación.**

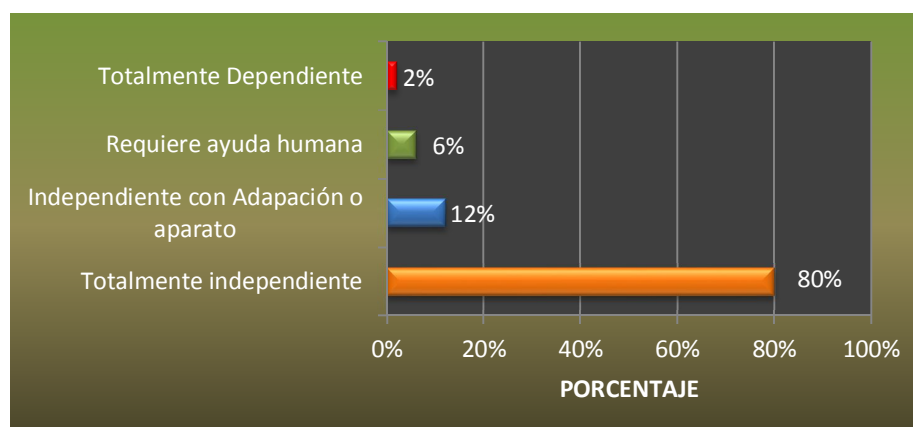
### *Actividad social según lo esperado*

El 60% de los pacientes no tenían alteración de la esfera social en el momento del estudio, el 28% presentaba alteración de su esfera social y el 12% tenía alteración severa de la esfera social, teniendo como contacto familia nuclear y algunos amigos exclusivamente (Gráfico 18).



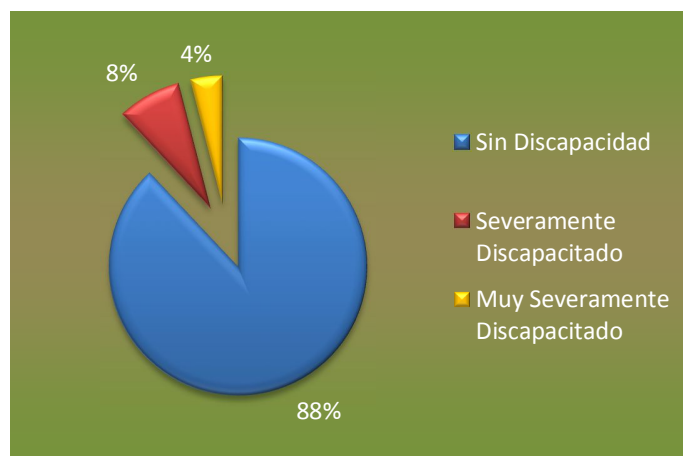
**Gráfico 18. Distribución de Pacientes con VIH/SIDA según la Actividad Social.*****Grado de Dependencia de Pacientes con VIH/SIDA***

De acuerdo con las variables contempladas en el Perfil PULSES, se pudo determinar que la mayoría de pacientes eran totalmente independientes con un porcentaje de 80%; desarrollando sus actividades de locomoción, eliminación y capacidad sensorial de forma óptima. Con un porcentaje global el 18% de pacientes requería ayuda humana o alguna adaptación o aparato para su desplazamiento y ejecución de actividades de su vida diaria; y solo el 2% de los pacientes era totalmente dependiente como consecuencia de neuro - infección presentada en el momento del estudio (Gráfico 19).

**Gráfico 19. Distribución de Pacientes con VIH/SIDA según el grado de dependencia**

### ***Grado de Discapacidad de pacientes con VIH***

Del mismo modo de acuerdo a los criterios de evaluación del grado de discapacidad de los pacientes que arroja el análisis del perfil PULSESES se puede concluir que el 88% de los pacientes que eran objeto de atención de los cuidadores encuestados no tenían ninguna discapacidad, el 8% estaban altamente discapacitados y el 4% estaban muy severamente discapacitados (Gráfico 20).



**Gráfico 20. Distribución de Pacientes con VIH/SIDA según el grado de discapacidad.**

### **Calidad de Vida del Cuidador**

La calidad de vida en general de los cuidadores de pacientes con VIH presento un promedio general de 97,04 dentro de un rango estimado entre 35 a 140, lo que significa

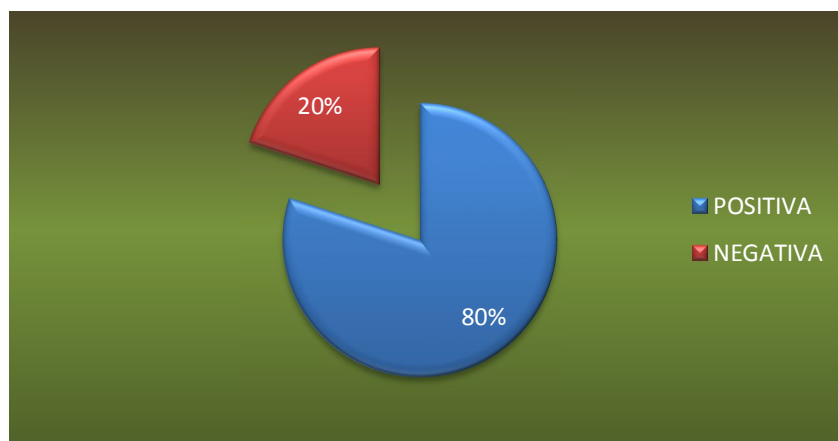
una puntuación media. A continuación se describirán por separado el bienestar físico, psicológico, social y espiritual.

### ***Bienestar físico***

La calidad de vida en esta dimensión, arrojó con percepción positiva el 80% de los encuestados y el 20% con percepción negativa. (Tabla 15, Gráfico 21).

**Tabla 15. Distribución de Cuidadores según la percepción de Bienestar Físico**

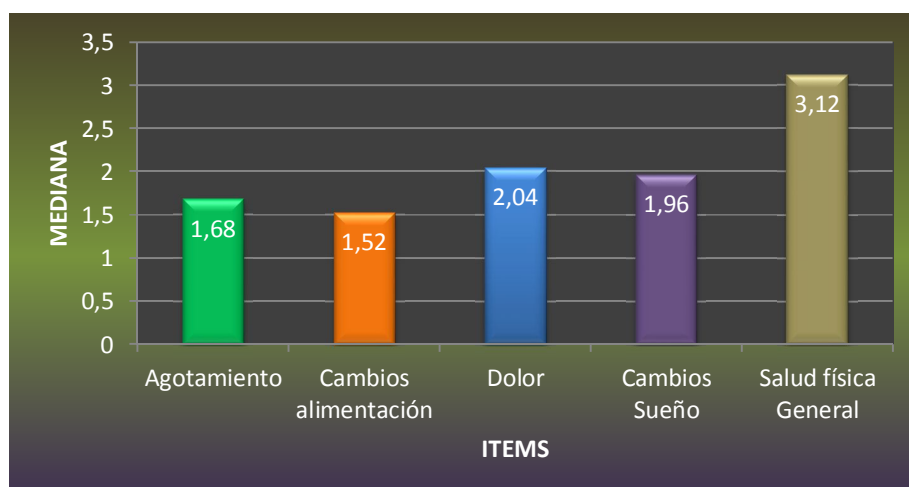
| Bienestar Físico | Cuidadores | Porcentaje (%) |
|------------------|------------|----------------|
| Positiva         | 20         | 80             |
| Negativa         | 5          | 20             |
| <b>Total</b>     | <b>25</b>  | <b>100</b>     |



**Gráfico 21. Distribución de Cuidadores según la percepción de Bienestar Físico**

Frente a la evaluación del bienestar físico se pudo determinar que la percepción sobre la salud física en general tuvo una media de 3,12 entre 1 - 4 puntos posibles determinando como positiva la calificación. Dentro de esta dimensión, los cuidadores manifestaban dolor con una media de 2.04 y significativamente cambios en el sueño con una media de 1,96. (Gráfico 22).





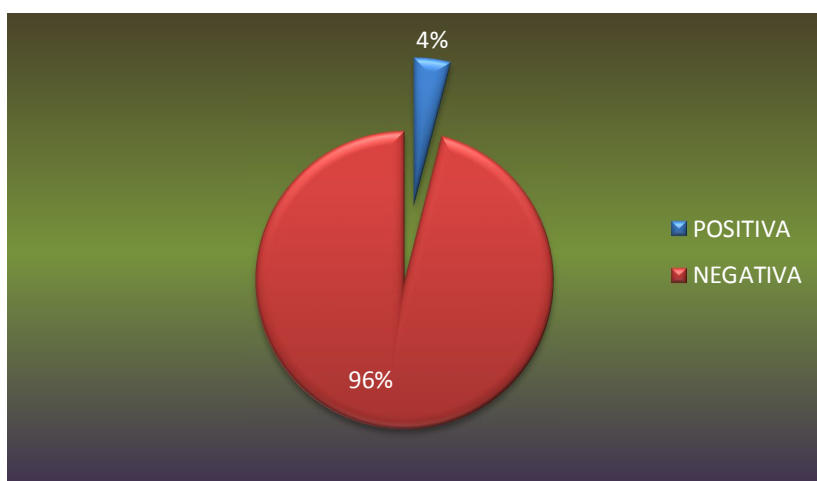
**Gráfico 192. Comparación de Medias por Ítems que indican calidad de vida relacionado con el Bienestar Físico**

### *Bienestar Psicológico*

La calidad de vida en esta dimensión, arrojó con percepción positiva el 4% de los encuestados y el 96% con percepción negativa. (Tabla 16 y Gráfico 23).

**Tabla 56. Distribución de cuidadores según la percepción de Bienestar Psicológico**

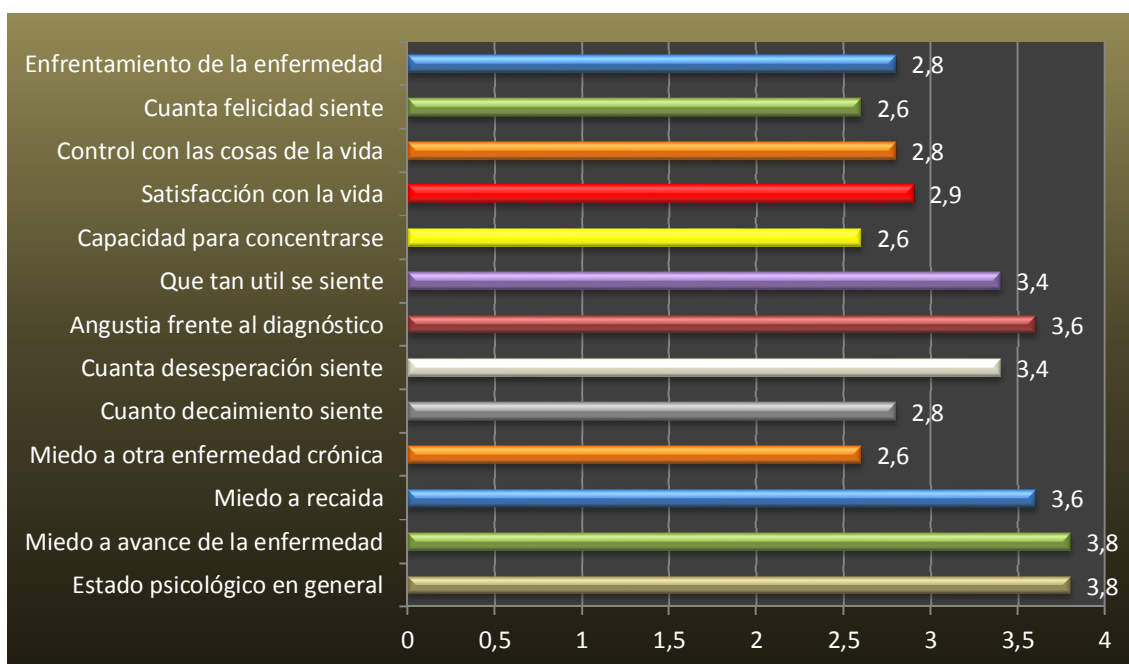
| Bienestar Psicológico | Cuidadores | Porcentaje (%) |
|-----------------------|------------|----------------|
| Positiva              | 1          | 4              |
| Negativa              | 24         | 96             |
| <b>Total</b>          | <b>25</b>  | <b>100</b>     |



**Gráfico 23. Distribución de Cuidadores según la percepción de Bienestar Psicológico**

La percepción global del bienestar psicológico, teniendo en cuenta todas sus variables corresponde a una media de 43,8 con desviación estándar de 5,1 entre puntajes posibles de 13-54 entendiéndose como negativo el mayor valor. El 60% de cuidadores arrojaron datos por encima de la media mientras que el 40% estuvieron por debajo del mismo valor de referencia.

En relación con la variable de la percepción del estado general del bienestar psicológico, se determinó una media de 3,8 de un valor máximo posible de 4. Se hace evidente en mayor proporción el miedo al avance de la enfermedad con una media de 3,8. Los sentimientos de desesperación y angustia frente al diagnóstico del paciente arrojaron medias de 3,4 y 3,6 respectivamente. De igual forma el sentimiento de miedo a una recaída en el cuadro clínico del paciente también representa un dato significativo con una media de 3,6. (Gráfico 24).



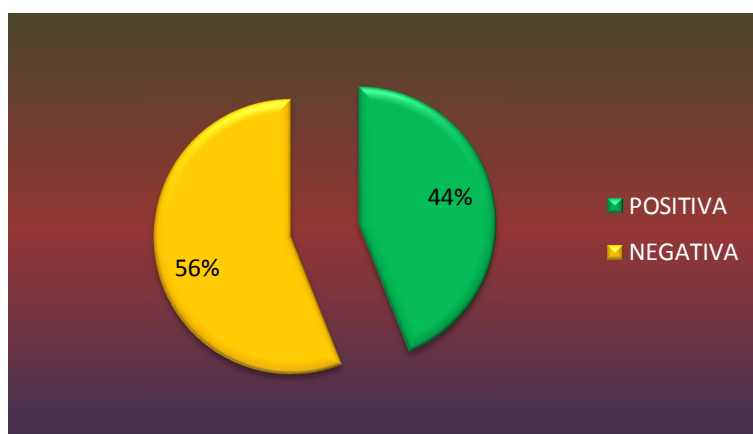
**Gráfico 204. Comparación de Medias por ítems que indican calidad de vida relacionado con el Bienestar Psicológico.**

### *Bienestar Social*

La calidad de vida en esta dimensión, arrojó con percepción positiva el 44% de los encuestados y el 56% con percepción negativa. (Tabla 17 y gráfico 25)

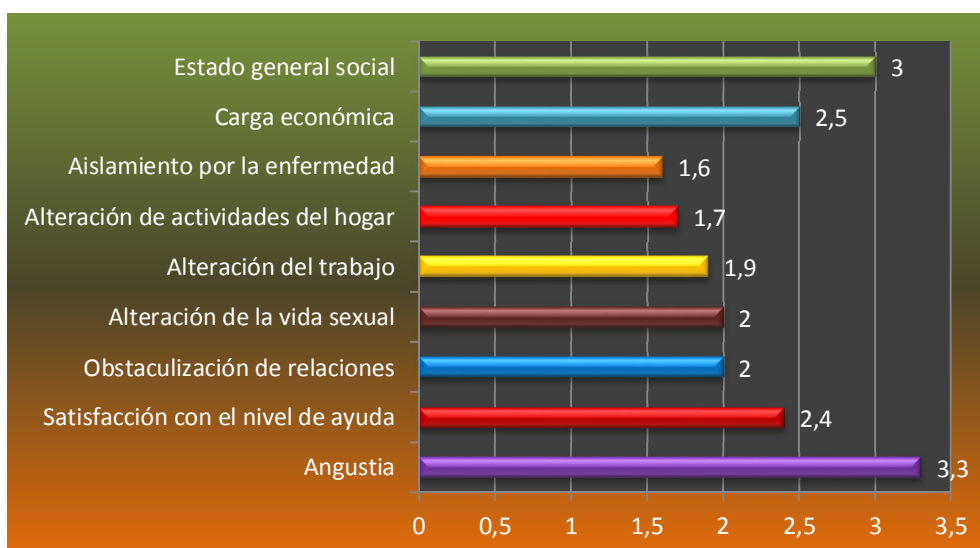
**Tabla 67. Distribución de Cuidadores según la percepción de Bienestar Social**

| Bienestar Social | Cuidadores | Porcentaje (%) |
|------------------|------------|----------------|
| Positiva         | 11         | 44             |
| Negativa         | 14         | 56             |
| <b>Total</b>     | <b>25</b>  | <b>100</b>     |



**Gráfico 215. Distribución de Cuidadores según la percepción de Bienestar Social.**

En cuanto al bienestar social, la percepción general se refleja con una media de 3, dentro de un valor máximo de 4. En el Gráfico 26, se puede observar cómo se mantiene una tendencia constante en todos los ítems de la dimensión que podría representar una alteración no significativa del bienestar social de los cuidadores, pero que sin embargo sostiene unos parámetros limítrofes.



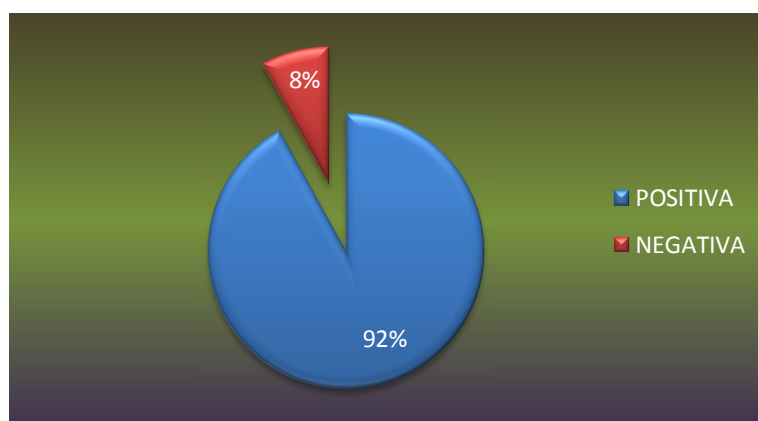
**Gráfico 26. Comparación de Medias por ítems que indican calidad de vida relacionado con el Bienestar Social**

### *Bienestar Espiritual*

La calidad de vida en esta dimensión, arrojó una percepción positiva del 92% de los encuestados y el 8% con percepción negativa. (Tabla 18 y Gráfico 27).

**Tabla 78. Distribución de Cuidadores según la percepción de Bienestar Espiritual**

| Bienestar Espiritual | Cuidadores | Porcentaje (%) |
|----------------------|------------|----------------|
| Positiva             | 23         | 92             |
| Negativa             | 2          | 8              |
| Total                | 25         | 100            |



**Gráfico 27. Distribución de Cuidadores según la percepción de Bienestar Espiritual**

La percepción general del bienestar espiritual es de 3 dentro de un valor máximo posible de 4. En el Gráfico 28, se puede observar cómo se mantiene una tendencia constante en todos los ítems de la dimensión espiritual donde se observan los puntajes más altos en cuanto a la esperanza que siente el cuidador con una media de 3.6 siendo 4 el máximo valor.



**Gráfico 22. Comparación de Medias por ítems que indican calidad de vida relacionado con el Bienestar Espiritual.**

En cuanto a los resultados globales de esta dimensión de acuerdo a todas sus variables , los datos arrojaron una media de 22,4, con una desviación estándar de 3, el puntaje mínimo fue de 16 y máximo de 27, dentro de un rango de 7 – 28 como rango de percepción positiva el mayor valor.

## ANÁLISIS DE RESULTADOS

### Aspectos sociodemográficos

#### *Género*

En el presente estudio se evidencia resultados similares a los encontrados por Álvarez Bertha (2004) y Osorio (2011) en donde la mayoría de cuidadores pertenecían al género femenino. Parece ser una tendencia general, quizá por características propias del género femenino, como por las condiciones socioeconómicas de los familiares de los pacientes.

#### *Distribución por Edad de los cuidadores*

La mayoría de cuidadores son adultos, con un rango de edad entre 36-59 años, quienes asumen el rol de cuidadores y además conllevan otras actividades en el hogar. Son personas cuyos rangos de edad se encuentran en plenitud de su capacidad productiva. Los datos encontrados son congruentes con investigaciones como la de Álvarez Bertha, (2004) en donde se evidenció que el 93% de los encuestados pertenecían a los rangos de edad de entre 18-35 años y 36-65 años. Téngase en cuenta, además que la mayoría de cuidadores se encuentra en un rango de edad superior al de los pacientes, lo que demuestra las tendencias actuales de contagio de la enfermedad en personas jóvenes.

### ***Edad del paciente***

En contraste con investigaciones como la de Álvarez Bertha, (2004) en el presente estudio se determinó que la mayoría de cuidadores son mayores que los pacientes con VIH, lo que podría ratificar las tendencias actuales de contagio del virus en personas jóvenes, tal como lo demuestra investigaciones como la de Parra y Carrillo (2011) donde encontraron pacientes jóvenes entre 25 y 45 años con cáncer de cérvix; atribuyendo este hecho a los cambios de estilos de vida y la exposición cada vez más precoz a factores de riesgo asociados como infecciones de transmisión sexual.

### ***Grado de escolaridad***

Se evidenció un mayor porcentaje de cuidadores con bachillerato incompleto. El grado de escolaridad está relacionada directamente con la población objeto de atención de la institución y su rango de influencia geográfica. La mayoría de cuidadores se encuentran ubicados dentro de los tres primeros estratos socio económicos; sin embargo en términos de alfabetismo se puede concluir que todos los cuidadores saben leer y escribir y que en su gran mayoría, los cuidadores no han finalizado sus estudios de bachillerato. Lo anterior pone de manifiesto semejanzas a estudios previos como el de Álvarez Bertha, (2004), en donde con un porcentaje global del 80%, la muestra de estudio no completaron sus estudios de educación básica y media. De igual manera estudios hechos por Parra y Carrillo (2011) determinaron que el grado de escolaridad de los pacientes objetos de estudio era bajo. El grado de escolaridad incide en la forma como se afronta la enfermedad, los cambios



corporales, el estilo de vida, así como la comprensión y el manejo de efectos adversos del tratamiento y las complicaciones propias de la patología.

### ***Estado civil***

La mayoría de los cuidadores tienen vínculo conyugal en unión libre, seguido por los solteros, lo cual indica que la función de cuidador no siempre la asume la pareja ya que en adición se encontró que una minoría tiene relación conyugal con los pacientes con VIH, mientras que en su mayoría la relación es de tipo familiar de las personas entrevistadas. El restante de la población tiene relación de amistad o es pareja homosexual del paciente. Esto puede hacer pensar que en muchos casos la pareja también se encuentre infectada, pero su estado de salud pudiera ser mejor que la del paciente.

### ***Ocupación de los cuidadores***

En contraste con investigaciones como la de Álvarez Bertha, (2004), se halló que la mayoría de cuidadores trabajan, por lo cual sus actividades están ligadas a acciones de cuidado y carga laboral y económica.

### ***Estrato Socioeconómico de los cuidadores***

Los cuidadores participantes se encuentran en mayor proporción en estrato 2, seguido por el estrato 3, resultados similares a los hallados por Álvarez Bertha, (2004), y Parra y Carrillo (2011), donde un muy bajo porcentaje pertenece a estratos socio económico altos, ante lo cual cabe pensar, en una posible relación con otros aspectos como los bajos niveles académicos educativos y posibles dificultades económicas.

### ***Cuidado desde el momento de su diagnóstico y tiempo que llevan como cuidador***

Se evidencia que en su mayoría, los cuidadores participantes atienden a la persona a su cargo desde el momento de su diagnóstico, Igualmente los cuidadores encuestados han realizado labores de cuidado por más de 37 meses en su gran mayoría, lo cual significa un tiempo prolongado y el reconocimiento desde las etapas iniciales de la enfermedad; de este manera se evidencia, que los cuidadores han conocido la situación de salud de sus parientes desde el inicio y suelen permanecer un tiempo prolongado ejerciendo su rol de cuidador al lado de sus seres queridos, a pesar de las dificultades que implica la actividad laboral y el cuidado de los pacientes simultáneamente.

### ***Único cuidador y número de horas dedicadas al cuidado***

Casi la mitad de los cuidadores dedica 24 horas del día al cuidado de su paciente con VIH, así mismo, en más de la mitad de los casos, los cuidadores son los únicos que velan por el cuidado de su pariente con VIH; esto implica una dedicación de tiempo completo por parte de los únicos cuidadores, quienes deben repartir su tiempo entre sus actividades diarias laborales o personales y las actividades que demanda el cuidado del paciente.

### ***Relación con la persona objeto de cuidado***

De acuerdo con los datos hallados, el mayor porcentaje de cuidadores son los padres de los pacientes y en segundo lugar los cónyuges, familiares o amigos, lo cual como se mencionó anteriormente, indica que en la mayoría de los casos el cuidado no suele asumirlo la pareja; siendo la relación de tipo familiar la más frecuente. Cabe resaltar que no es frecuente encontrar hijos a cargo de acciones de cuidado o menores de edad.

### ***Apoyos con que cuenta el cuidador de pacientes con VIH***

La mayoría de los cuidadores no cuentan con apoyos de ningún tipo. En una mínima proporción algunos cuidadores cuentan con apoyos familiares. Esta característica sumada a que suelen ser únicos cuidadores con vínculo familiar con el paciente, permite afirmar que el núcleo familiar es el mayor apoyo tanto para el paciente como para el cuidador.

### ***Religión***

Todos los cuidadores son creyentes, esto podría implicar una posible fuente de bienestar espiritual de los cuidadores, debido a que tienen fuertes creencias religiosas que ponen a prueba al verse enfrentados a la posibilidad de muerte de sus parientes con VIH. Si se tiene en cuenta el ambiente cultural del país, se puede pensar que las creencias religiosas constituyen un soporte importante tanto para los pacientes como para los cuidadores, y contribuye a fortalecer actitudes de constancia y esfuerzo en las actividades del cuidador.

### **Perfil Pulses y funcionalidad del Paciente**

Se determinó que la mayoría de pacientes requería supervisión por parte de los profesionales de salud con frecuencia de cada tres meses, lo cual indica que a nivel general los pacientes presentan estabilidad en la patología, situación que permite afirmar que los cuidadores; los cuales en su mayoría han permanecido bastante tiempo cerca de los pacientes, no están enfrentados a consultas de manera abrupta, sino más bien rutinaria y constante, generalmente para propósitos de control o acceso a medicamentos.

Los pacientes a cargo de los cuidadores encuestados, en su mayoría son independientes; realizan actividades normales con el uso adecuado de sus miembros superiores, de igual forma no requieren ayuda para su desplazamiento, son independientes gracias al funcionamiento normal de su capacidad sensorial, así como en su capacidad de eliminación. La mayoría no presentan alteración de la esfera social en el momento del estudio, sin embargo cabe resaltar en este último aspecto, que algunos pacientes

presentaban alteración de su esfera social, limitando sus relaciones interpersonales a familia, amigos y de tipo laboral, sin conservar pareja o algún tipo de relación conyugal.

De acuerdo con las variables contempladas en el Perfil PULSES, se pudo determinar que la mayoría de pacientes eran totalmente independientes; desarrollando sus actividades de locomoción, eliminación y capacidad sensorial de forma óptima. Lo anterior se correlaciona con la estabilidad de la patología ya que la mayoría de pacientes tenían controles trimestrales o asistían exclusivamente en ocasiones para entrega de medicamentos. Un mínimo porcentaje de pacientes requería ayuda humana o alguna adaptación o aparato para su desplazamiento y ejecución de actividades de su vida diaria; y solo un mínimo porcentaje de los pacientes eran totalmente dependientes como consecuencia de neuro - infección presentada en el momento del estudio.

Del mismo modo de acuerdo a los criterios de evaluación del grado de discapacidad de los pacientes que arroja el análisis del perfil PULSES, se puede concluir que la mayoría de los pacientes que eran objeto de atención de los cuidadores encuestados, no tenían ninguna discapacidad, solo una minoría cursaban con una patología asociada que los clasificaba dentro de una discapacidad severa. Esta situación en primera medida, refleja su relación con la baja percepción de alteración del bienestar físico de los cuidadores con VIH, al igual que su mediano impacto en el bienestar social de los cuidadores.

***Cuestionario de Calidad de Vida versión Familiar***

La calidad de vida en general de los cuidadores de pacientes con VIH mostró un valor medio, dato similar al encontrado en estudios hechos por Vargas y Pinto (2010), con cuidadores de pacientes con la enfermedad crónica de Alzheimer en Bogotá, Colombia, principalmente influenciado de manera positiva por el bienestar espiritual y de forma negativa por el bienestar psicológico. Las dimensiones social y física son percibidas como positivas pero con valores limítrofes que reflejan el riesgo de alteración de estas dimensiones.

### ***Bienestar físico***

En cuanto al bienestar físico el análisis de resultados permite concluir que el cuidador de pacientes con VIH/SIDA no percibe alteración en la percepción general de la dimensión, ya que con medias relativamente limítrofes el cuidador no sentía agotamiento, dolor o cambios en el sueño. Estos últimos datos se relacionan con estudios hechos por Vargas y Pinto (2010) donde reportaron tendencias similares en cuidadores de pacientes con otra enfermedad crónica como el Alzheimer.

El puntaje mínimo fue de 8 y máximo de 17. El 56% de cuidadores arrojaron puntajes por debajo de la media y el 44% por encima del valor de referencia.

Podría definirse que la percepción de menor afectación de esta dimensión es consecuencia del nivel de independencia de los pacientes, el cual se encontraba dentro de

un promedio alto frente a la estabilidad de la patología, y por otra parte por el bajo grado de discapacidad; lo que de acuerdo a Ferrell, la calidad de vida en esta dimensión no podría presentar gran impacto porque el cuidador mantiene su funcionalidad para la realización de sus actividades diarias.

Otro factor que se relaciona con la percepción positiva del bienestar físico en los cuidadores, es la dedicación horas/día al cuidado del paciente, ya que en el presente estudio se encontró que en un porcentaje global de 44% los cuidadores dedicaban menos de 12 horas al cuidado del paciente y en el caso de los cuidadores que manifestaron una atención total con prestación de cuidados las 24 horas del día, realizaban actividades no demandantes de esfuerzo físico crónico tales como acompañar a citas al familiar, ayudar con labores de higiene general y alimentación. Todo lo anterior debido a la estabilidad de la patología del paciente y la funcionalidad del mismo.

Dentro de la percepción positiva del bienestar físico de los cuidadores también se relaciona el tiempo que llevaba como cuidador y el hecho de ser el único cuidador, encontrándose que en el 60% de los casos los cuidadores eran únicos para el cuidado del paciente y llevaban más de 37 meses; tiempo durante el cual aparentemente los cuidadores fortalecen su respuesta de adaptación a la enfermedad y sostenían su capacidad física como consecuencia del alto grado de independencia de la mayoría de pacientes que estaban bajo su cuidado.

### ***Bienestar Psicológico***

Por su parte el bienestar psicológico se encuentra severamente afectado con una alta percepción negativa, principalmente, por los sentimientos de miedo, incertidumbre, angustia y desesperación frente al desarrollo de la enfermedad, el tratamiento y la incertidumbre; así como por el riesgo de muerte del familiar, comparándose con estudios previos como el de Álvarez Bertha, (2004), en donde se reportaron alteraciones o manifestaciones por debajo del nivel medio de la escala y dando lugar a alteraciones de tipo emocional tales como depresión, aislamiento, estrés y señalamiento social.

De acuerdo con la descripción de ítems del bienestar psicológico, los que mayor percepción negativa definían la categoría eran la angustia causada por el diagnóstico del paciente, la angustia sobre los efectos secundarios del tratamiento, el miedo a una recaída de la enfermedad y al riesgo de propagación de la enfermedad; percepción que es común en estudios hechos por Parra y Carrillo, (2011), y por Merino (2004).

De igual forma el decaimiento, la capacidad para concentrarse y el grado de felicidad que percibían los cuidadores con un promedio de 2,6 respectivamente influían negativamente en el bienestar psicológico, facilitando estados de depresión reprimida, ansiedad, angustia, miedo y temor.



Frente a esta dimensión se hace evidente la necesidad de acompañamiento por parte de redes de apoyo, que aporten a los cuidadores las herramientas necesarias para fortalecer su inteligencia emocional y el enfrentamiento de la enfermedad y la resolución activa de situaciones críticas de enfermedad que ponen en riesgo la vida del pariente.

La afectación del bienestar psicológico es dependiente de la capacidad de control y enfrentamiento de la enfermedad por parte de pacientes y cuidadores, y de acuerdo con Vargas y Pinto (2010) esa ausencia de control se convierte en una amenaza cuando se presentan modificaciones en la vida, limitada libertad para cumplir sueños y expectativas personales y la imposibilidad de pasar tiempo haciendo lo que desean los cuidadores. Todo esto termina por generar una problemática emocional en el cuidador familiar, no solo por el cambio abrupto de sus prioridades sino también por el temor que genera enfrentarse a una situación de cuidado desconocida, en la cual la enfermedad progresa en su ser querido sin saber las implicaciones que esto puede generar a futuro para sí mismo y para su familiar.

### ***Bienestar Social***

Del mismo modo, la evaluación del bienestar social, permite deducir una percepción positiva de la dimensión, sin embargo podemos estimar que este parámetro se encuentra dentro de valores limítrofes de riesgo. La situación de independencia de los pacientes objeto de cuidado permite desarrollar las actividades laborales y disminuir la angustia frente al tratamiento; así como llevar las actividades en el hogar del cuidador de acuerdo

con su cotidianidad sin realizar mayores cambios, sin embargo la carga económica, los escasos recursos y apoyos con que cuenta el cuidador y la angustia ocasionada por la enfermedad del familiar permite deducir el riesgo en el cual se encuentra el cuidador frente a esta dimensión, dejándolo de esta forma huérfano y obligándolo desde sus propios recursos a enfrentarse a la enfermedad de su pariente sin mayores herramientas que las basadas en su historia cultural, capacidad económica, inteligencia emocional y el pobre conocimiento acerca de la enfermedad; razones por las cuales se percibe la necesidad de apoyo integral desde el momento del diagnóstico de la enfermedad del pariente, que incluya capacitación e información sobre la enfermedad, apoyo psicológico, actividades de reconocimiento de necesidades personales y familiares, así como una red sólida de atención interinstitucional que contemplen no solo las problemáticas del paciente sino también las de los cuidadores.

Igualmente los investigadores lograron deducir que la percepción positiva de esta dimensión por parte de los cuidadores es producto también, gracias a la situación de independencia de los pacientes con VIH y su bajo grado de discapacidad; la enfermedad era ocultada a la red social del cuidador del paciente, lo que en cierta forma dentro del bienestar social, provocaba que el impacto no fuese mayor; sin embargo, este hecho también conlleva a la acumulación de sentimientos de estrés y angustia en los cuidadores lo que a largo plazo puede generar alteración de su estado emocional y por ende alteración del bienestar psicológico, social y físico.

En comparación con otros estudios se encuentra que las implicaciones en el bienestar social son frecuentemente asociados a sentimientos de aislamiento por miedo al rechazo social y el incremento en la carga económica que conlleva el cuidado de una enfermedad de alto costo como el VIH/SIDA; en donde evidentemente tenía gran influencia el estrato socio económico de los cuidadores. De igual forma la ausencia de apoyos externos de tipo económico, religioso, psicológicos y la ausencia de programas de atención de cuidadores en las instituciones de salud, generan en el cuidador un sentimiento de abandono frente a sus necesidades y expectativas. La relación existente entre los apoyos externos con que cuenta el cuidador y el bienestar social, refleja la ausencia de redes de apoyo eficientes para que el cuidador aborde de forma más efectiva la enfermedad de su pariente.

Como afirma Merino (2004), la dimensión social puede afectar a los cuidadores por falta de apoyo social, aislamiento, ajuste al rol acostumbrado, carencia de recursos económicos, relaciones previas con el paciente y familia, afeción en la función sexual, poco descanso, problemas con el empleo, sentido de culpa y limitaciones psicofísicas del cuidador, aspectos que pueden tener consecuencias en el terreno individual, familiar y de los propios cuidados que se proporcionan a la persona enferma, lo que altera la calidad de vida de los cuidadores familiares.

### ***Bienestar Espiritual***

El bienestar espiritual se encontró con percepción positiva con bajo impacto, principalmente por el nivel de ayuda que los cuidadores perciben de sus actividades religiosas y espirituales.

Al igual que en estudios como el de Álvarez Bertha, (2004) y Parra y Carrillo (2011) las diferentes categorías de preguntas arrojaron manifestaciones de tipo religioso o cultural que influyen positivamente el bienestar espiritual. Sin embargo dentro de los ítems de estudio se destaca la percepción que tiene el cuidador frente a la enfermedad y la incertidumbre frente a la amenaza de muerte de su familiar, lo que conlleva a un deterioro de su bienestar espiritual.

Lo anterior a nuestro juicio va de la mano con la incapacidad de los servicios sanitarios de ofrecer un programa de atención a cuidadores que motiven el fortalecimiento de herramientas para enfrentar la enfermedad y que generen conocimientos y acciones de cuidado que den valor positivo a las alteraciones de las cuales son objeto el núcleo familiar.

Es posible afirmar, que aunque se encontró que los cuidadores sienten que tienen un propósito en la vida, esperanza y una razón para vivir, no transfieren ese sentimiento de

manera consciente a su entorno familiar ni a su vida cotidiana, por lo cual también se genera gran impacto de su bienestar psicológico.

De acuerdo con Ferrel y Cols, (2002) el bienestar espiritual entendido como “la habilidad para mantener la esperanza y obtener significado de la experiencia de la enfermedad, caracterizada por la incertidumbre. Contempla los temas de significado y propósito de la vida, la esperanza, la falta de certeza y la trascendencia” se transforma en sí mismo, como uno de los más representativos lazos de fuerza con que cuenta el cuidador para enfrentarse a la enfermedad; es decir, es un factor protector que motiva a la resolución de conflictos frente a la presencia de una enfermedad que pone en riesgo la vida. La anterior definición se ha puesto de manifiesto en la mayor parte de investigaciones a cuidadores en donde la mayoría de personas clasifican su bienestar espiritual como bueno, reportando sentir mucha esperanza y un propósito o razón para vivir.

## CONCLUSIONES

La investigación se realizó con un total de 25 cuidadores de pacientes con tratamiento retroviral, dentro de un universo posible de 35 cuidadores de pacientes con VIH/SIDA, los cuales cumplieron con los criterios de inclusión y hallaron pertinente su participación en la investigación como mecanismo para determinar acciones de apoyo para enfrentar la enfermedad de su pariente y contribuir a su salud con acciones de cuidado con calidad.

Las características socio demográficas encontradas en los cuidadores familiares de pacientes con VIH/SIDA, permiten deducir que la mujer sigue desempeñándose como la principal cuidadora.

La investigación difiere con otros estudios en la ocupación de los cuidadores, lo que permite deducir que la mujer, además de desempeñar su rol como cuidadora, realiza también actividades laborales y de hogar que demandan mayor esfuerzo físico, lo que pondría a riesgo su bienestar en esta dimensión.

Se puede deducir que la mayoría de cuidadores de pacientes con VIH/SIDA se encuentran dentro de un grupo de edad en pleno ejercicio de sus actividades productivas, lo que permite reafirmar el concepto, sobre el riesgo al cual se encuentra

expuesto el bienestar físico, ya que los cuidadores no solo ejercen acciones de cuidado sino además actividades laborales productivas, lo que puede generar sobre carga física.

Se identificó que el grado de escolaridad en la mayoría de cuidadores no supera la educación media vocacional, lo que demuestra el impacto de la enfermedad en la población más vulnerable y con una menor de capacidad de respuesta a la enfermedad debido a sus competencias vocacionales.

Se logró identificar que el estrato social que más está impactado por la enfermedad es el 2 y el 3, lo que permite vislumbrar la afectación del VIH en las personas más vulnerables de la población.

Los hallazgos sociodemográficos permiten determinar, que la mayoría de cuidadores realizan sus acciones de cuidado, desde el momento del diagnóstico como único cuidador y por periodos mayores a 36 meses, lo que deja al descubierto el riesgo de claudicación del cuidador y el posible efecto negativo en la percepción del bienestar físico.

No se identifica una tendencia dominante en cuanto a la relación que tienen el cuidador con el paciente, lo que refleja el impacto de la enfermedad en todas las instancias del núcleo cercano de los pacientes y la multiplicidad de roles que están obligados a ejercer todos los miembros de una familia en presencia de una enfermedad crónica.

Se determinó que el estado civil de los cuidadores en su mayoría es unión libre, aunque esta situación no refleja directamente la relación que tiene el cuidador con el paciente, ya que en varios casos, las acciones de cuidado eran realizadas por un familiar con otro tipo de relación.

La investigación refleja la ausencia de redes de apoyo a cuidadores de pacientes con VIH/SIDA, ya que son ellos los que soportan toda la carga económica, emocional y física del cuidado de un paciente con enfermedad crónica, sin más recursos que los propios.

Los pacientes a cargo de los cuidadores encuestados, en su mayoría son independientes; realizan actividades normales con el uso adecuado de sus miembros superiores, no requieren ayuda para su desplazamiento, son independientes gracias al funcionamiento normal de su capacidad sensorial, así como en su capacidad de eliminación y la mayoría no presentan alteración de la esfera social en el momento del estudio.

El análisis de la funcionalidad, grado de independencia y bajo porcentaje de discapacidad que arrojaron los datos del estudio, permite deducir que la adherencia al tratamiento y la adopción de hábitos de vida saludables por parte del paciente y la familia deben fortalecerse para conservar la calidad de vida de pacientes y cuidadores.



La calidad de vida de los cuidadores de pacientes con VIH/SIDA, presenta una percepción positiva en el bienestar físico, sin embargo, tienen tendencia a presentar problemas principalmente por cambios en el sueño y manifestaciones de dolor, lo que podría conllevar a estados patológicos posteriores.

El bienestar psicológico presentó una alta percepción negativa. Los sentimientos de angustia e incertidumbre frente al desarrollo de la enfermedad del paciente con VIH/SIDA son dos de los sentimientos más influyentes en la percepción negativa del bienestar psicológico, lo que refleja la importancia de fortalecer las acciones de información a cuidadores y el acompañamiento de tipo psicológico a los mismos en las diferentes fases de la enfermedad.

El bienestar social es percibido como positivo, sin embargo conserva una tendencia de riesgo, principalmente por los bajos índices de redes de apoyo que satisfagan las necesidades de los cuidadores y por la carga económica que genera el cuidado de un paciente con enfermedad crónica.

El bienestar espiritual es percibido como positivo y las actividades religiosas se convierten en uno de los mecanismos de afrontamiento más fuertes en caso de situaciones de potencial riesgo de muerte e incertidumbre de un familiar, lo que

demuestras que deben considerarse como una de las fuentes de apoyo más eficientes para los cuidadores familiares.

Los resultados obtenidos en la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con VIH son similares a lo hallado en otros estudios con otros grupos de pacientes que padecen una enfermedad crónica, (pacientes con alzheimer y cáncer).

La calidad de vida depende de los cambios en la vida de pacientes y cuidadores frente a sus hábitos y costumbres, las redes de apoyo con que cuentan pacientes y cuidadores, la capacidad de adaptación, la información, la transferencia de los conocimientos básicos para enfrentar la enfermedad y el nivel de vida de los implicados.

El trabajo permite vislumbrar la imperante necesidad de estimular la creación de redes de apoyo eficientes teniendo en cuenta las necesidades insatisfechas de los cuidadores, debido a la ausencia apoyos externos y la sobrecarga de obligaciones por parte de familiares.

El estudio pone de manifiesto la necesidad imperante de ofrecer herramientas de apoyo al cuidador familiar, con el objetivo de fortalecer las competencias de estas personas para el enfrentamiento de una enfermedad crónica que amenaza la vida de un ser querido.

Se precisa de un trabajo interdisciplinario que aporte medidas de acción para preparar y acompañar a los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas, que escuche y dé solución a sus necesidades, como mecanismo de consolidación de las acciones de tratamiento del paciente. En donde se dé importancia a las habilidades que paulatinamente van integrando los cuidadores a su vida cotidiana.

El explorar la calidad de vida de los cuidadores de pacientes VIH representa para el sistema de salud y para los cuidadores una oportunidad para ofrecer un soporte y apoyo desde una perspectiva social, política y sanitaria.

Se percibe por parte del grupo investigador, la necesidad de continuar con estudios de investigación que incluyan el análisis de la calidad de vida, como mecanismo predictor de la respuesta de pacientes y cuidadores a una enfermedad crónica con riesgo de muerte, con el fin de fortalecer las acciones de tratamiento, mejorar la adherencia al mismo y estimular cambios eficientes en los hábitos y costumbres en salud de la población afectada.

## RECOMENDACIONES

Se recomienda seguir elaborando instrumentos de evaluación de calidad de vida en cuidadores, adaptados a la población colombiana, que contemple no solo las dimensiones de bienestar básicas, sino que además arroje resultados de evaluación de la percepción de los servicios de salud.

Es preciso fortalecer las políticas de salud pública, involucrando activamente a los cuidadores en las acciones relacionadas con la prestación de los servicios por parte de las instituciones, con el adecuado reconocimiento de sus actividades, a través de la puesta en práctica de la ley 1438 de 2011.

Se considera pertinente establecer programas de atención a cuidadores, donde se fortalezca acciones propias para dar herramientas de apoyo y formar sobre habilidades técnicas y conocimientos, que les permitan a los mismos dar cuidados con calidad, partiendo de las necesidades propias de cada individuo.

Es necesario el diseño de programas educativos, que transfieran a los cuidadores los conocimientos básicos sobre la enfermedad, sus fases, las posibles implicaciones en el

hogar, el trabajo y la vida diaria y los mecanismos de acción para contrarrestar los posibles factores de riesgo.

El apoyo a cuidadores requiere un trabajo interdisciplinario en procesos investigativos y de atención sanitaria que impacte directamente en la salud de los mismos y por ende de los pacientes objeto de cuidado; lo cual repercutirá en el mejoramiento de la prestación de los servicios y adherencia al tratamiento.

Se hace imperante el establecimiento del convenio docencia – servicio que permita acceder más fácilmente a procesos investigativos como el presente estudio y que se oriente al trabajo interdisciplinario de impacto para el bienestar de pacientes, cuidadores, instituciones de salud y autoridades académicas.

Al interior de las instituciones es necesario captar a los cuidadores e incluirlos de manera informada en los procesos de atención al paciente, realizando actividades de información, creación de equipos de trabajo, conectarlos con grupos de voluntariado e intervención grupal y realizando una base de datos que estimule una comunicación activa con cuidadores y pacientes.

Es necesario continuar con acciones de información masiva que ponga en conocimiento de la población las medidas de promoción y prevención, control de riesgo y conocimiento general de la enfermedad, de forma tal, que se disminuya el impacto

negativo en las actividades sociales y mejore la aceptación por parte de la sociedad del paciente con VIH.

En el marco de la ley 1438 de 2011, se hace perentorio establecer los equipos de trabajo y las acciones de acompañamiento comunitario que motiven actividades de solidaridad espontánea para la atención de pacientes con VIH y sus cuidadores.

Se recomienda un trabajo interdisciplinario por parte de todas las instituciones públicas y privadas que conforman la red de atención en salud, para estimular la creación de redes de conocimiento que aporten al mejoramiento de la calidad de vida, basados en estudios conscientes y objetivos de las necesidades de las personas con enfermedades crónicas y sus cuidadores.

El pleno reconocimiento de las acciones de cuidado que ejerce el cuidador de pacientes crónicos y sus implicaciones en el bienestar de los mismos, es perentorio para asegurar una atención de calidad a pacientes con VIH, por lo tanto incluir a los cuidadores en acciones de promoción de la salud y prevención de la enfermedad desde una perspectiva política con pleno conocimiento de sus acciones es fundamental para fortalecer los sistemas de salud del país.

## BIBLIOGRAFIA

Álvarez Rodríguez, Bertha Elizabeth, (2004). Comparación de la calidad de vida de cuidadores familiares de personas que viven con el VIH/SIDA y recibe terapia antiretroviral con la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con el VIH/SIDA y no reciben terapia antiretroviral de Honduras. Revista Avances en Enfermería. Vol. XXII. No 2. Julio – Diciembre de 2004. Pp.2,5,6.

Arcos Imbachi Diana M, (2010). Validez y confiabilidad del instrumento calidad de vida, versión familiar en español. Facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá. Pp. 44, 45, 46, 47, 50, 115.

Antela Antonio, (2004). Manual de capacitación en el manejo integral de personas adultas que viven con el VIH/Sida para equipos de atención primaria y comunitarios en Latinoamérica y el Caribe. Organización panamericana de la salud. Noviembre.

Arranz Laura Miguel, (2001). Evaluación de la calidad de vida en personas infectadas por el virus de la inmunodeficiencia humana. Facultad de psicología. Universidad autónoma de Barcelona. Barcelona. Pp 43.

Badia X, Salamero M, Alonso J. (2002). Validez, fiabilidad y sensibilidad a los cambios. En: La Medida de la Salud, 3ª ed. Edimac: Barcelona, 2002.

Badía Llach Xavier, Suriñach Nuria Lara, (2004). Calidad de vida relacionada con la salud en el paciente VIH. Health Outcomes Research Europe Group Barcelona. Cuarto seminario de atención farmacéutica. Pp. 79 – 91. Consultado el 15 de agosto del 2012 en: [http://www.sefh.es/bibliotecavirtual/4\\_AF\\_VIH\\_2004/2\\_calidad\\_vida.pdf](http://www.sefh.es/bibliotecavirtual/4_AF_VIH_2004/2_calidad_vida.pdf)

Barrera Ortiz Lucy, Pinto Natividad y colaboradores, (2010). Cuidando a los Cuidadores. Familias de personas con enfermedad crónica. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería, Sede Bogota. Pp. 16,17,18,19.

Celso G. (2011). Estudio cualitativo del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil. Tesis Doctoral. Facultad de Psicología. Universitat Ramon Llull. Barcelona. Pp 84

Colautti Marisel, Palchik Valeria, Botta Carina, Salamano Mercedes, Traverso María L., (2007). Revisión de cuestionarios para evaluar calidad de vida relacionada a la salud en pacientes VIH/Sida, Anuario fundación Dr.J. R. Villavicencio,| nº XV p.p, 164,165.

Córdoba Andrade Leonor, Gómez Benito Juana, Verdugo Alonso Miguel Angel. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. Universitas Psychológica, Mayo – agosto, Vol. 7, número 002, pp. 369 – 383.



Da costa. (2002). Emoções e sistema imunológico: um olhar sobre a psiconeuroimunologia. Instituto de Educação e Psicologia, Universidade do Minho, Portugal. *Psicologia: Teoria, investigação e prática*: 2, Pp 207-225

Echeverri López Esperanza, (2002). La salud en Colombia, Abriendo el siglo y la brecha de las inequidades. *Revista gerencia y políticas de salud*. Diciembre. Pp. 76 – 95.

Fernández-López Juan Antonio, Fernández María-Fidalgo y Alarcos Cieza. (2010). Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la clasificación internacional del funcionamiento (CIF). *Rev. Esp. Salud Pública*.

Kasper Dennis L, Fauci Anthony S. (2010). *Harrison's Infectious diseases*. Editorial Mc GrawHill Medical. New York, 2010. Capítulo 90. Pp. 810.

Levy Jay A. (2008). El VIH y la patogénesis del SIDA. Sección de obras de ciencia y tecnología. Fondo de cultura económica. Instituto nacional de enfermedades respiratorias. México, Capítulo 14, Pp. 462,463, 471.

Lourdes Álvarez. Ana González, (2000). *Cuidar al Cuidador. Grupos y Comunidad*. Centro de Salud Polanco. Cap. 2. Recuperado el 23 de Julio del 2012 en <http://www.elgotero.com/Archivos.zip/>. Pdf.

M. Baquero a, V. Peset b, J.A. Burguera a, A. Salazar-Cifre c, M.E. Boscá-Blasco a, A. del Olmo-Rodríguez d, C. Valero-Merino e. (2009) Calidad de vida en la enfermedad de Alzheimer. REV NEUROL; 49 (7): 337-342.

Merino de Herrera Sonia, (2004). Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situación de enfermedad crónica, en el Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom, Departamento de San Salvador, El Salvador, Centro América, en el segundo trimestre de 2003. Revista Avances en Enfermería. Vol XXII No 1. Enero-Junio de 2004.Pp. 39-45

Ministerio de la Protección Social. República de Colombia. (2005). Fundación para la investigación y desarrollo y la seguridad social FEDESALUD. Guía para el manejo de VIH/SIDA Basada en la evidencia Colombia. Bogotá. Pp 5.

Ministerio de la Protección Social. República de Colombia. Decreto Número 3039 de 10 de Agosto de 2007. Plan Nacional de Salud Pública 2007 - 2010. Hoja 2, 6. Recuperado el 27 de

Junio de 2012 en: [http://salud.univalle.edu.co/pdf/plan\\_desarrollo/decreto\\_3039\\_de\\_2007\\_plan\\_nacional\\_de\\_salud\\_publica\\_2007.pdf](http://salud.univalle.edu.co/pdf/plan_desarrollo/decreto_3039_de_2007_plan_nacional_de_salud_publica_2007.pdf)

Ministerio de la protección social. República de Colombia. (2008). Dirección general de salud pública. Plan Nacional de Respuesta ante el VIH y el SIDA Colombia 2008 – 2011,

Pp. 11,16,18,29,30. Recuperado el 13 de Mayo del 2012 en:  
[http://unfpa.org.co/home/unfpacol/public\\_htmlfile/plan\\_vihsida2008.pdf](http://unfpa.org.co/home/unfpacol/public_htmlfile/plan_vihsida2008.pdf)

Ministerio de la Protección Social. (2006). Modelo de Gestión Programático en VIH/SIDA Colombia. Programa de apoyo a la reforma de Salud. Pp. 242, 267, 314, 318. Recuperado el 15 de Junio del 2012 en: [http://bvs.minsa.gob.pe/local/MINSA/1118\\_GRAL1361-1.pdf](http://bvs.minsa.gob.pe/local/MINSA/1118_GRAL1361-1.pdf)

Ministerio de Salud Pública, (2006). Profilaxis y tratamiento del VIH en Pediatría. Uruguay. Recuperado el 25 de Julio del 2012 en  
[http://www.mysu.org.uy/IMG/pdf/sida\\_pediaticas\\_normas.pdf](http://www.mysu.org.uy/IMG/pdf/sida_pediaticas_normas.pdf)

Ministerio de Salud. Gobierno de Chile (2005). Guía clínica síndrome de inmunodeficiencia adquirida. VIH/SIDA. 1st Edición. Santiago: Minsal. Pp. 9.

Ministerio de Sanidad y Consumo. (1996). Plan Nacional sobre el SIDA, España. Recomendaciones del Consejo Asesor Clínico del Plan Nacional sobre el SIDA. Cuidados del paciente con SIDA en situación Terminal. Anexo 1. Número 4. Abril. Pp.2.

Mucci María, Beborah Benaim, (2006). *Psicología y salud*. Calidoscopio de prácticas diversas. Recuperado el 25 de Septiembre del 2012 en  
<http://www.palermo.edu/cienciassociales/publicaciones/pdf/Psico6/6Psico%2009.pdf>

ONUSIDA. (2008). Directrices prácticas para intensificar la prevención del VIH. Hacia el acceso universal. Recuperado el 12 de Marzo del 2012 en: [http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/dataimport/pub/manual/2008/jc1581\\_big\\_card\\_es.pdf](http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/dataimport/pub/manual/2008/jc1581_big_card_es.pdf)

ONUSIDA, (2001). El SIDA. Cuidados Paliativos. Colección prácticas óptimas de ONUSIDA. Febrero 2001. Pp. 3. Recuperado el 12 de Marzo del 2012 en: [http://data.unaids.org/publications/irc-pub05/jc453-pallicare-tu\\_es.pdf](http://data.unaids.org/publications/irc-pub05/jc453-pallicare-tu_es.pdf)

Organización Mundial de la Salud, OMS. (1998) Promoción de la Salud, Glosario. Ginebra. Pp. 28, 29. Recuperado el 15 de Abril del 2012 en: [http://www.bvs.org.ar/pdf/glosario\\_sp.pdf](http://www.bvs.org.ar/pdf/glosario_sp.pdf)

Osorio Lambis Martha, (2011). Calidad de vida de los cuidadores familiares de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. Tesis de grado Maestría. Facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Colombia.

Parra Gonzalez, Lina, Carrillo Gonzalez Gloria M. (2011). Calidad de vida de mujeres en situación de enfermedad crónica de cáncer de Cervix- Avances en enfermería. XXIX (1): 87 – 96.

Portela Dussán Ángela Andrea. (2010). Asociación de la Calidad de Vida con el rendimiento Académico de los Estudiantes de séptimo, octavo y noveno de un Colegio

Público de Bogotá. Típica, Boletín Electrónico de Salud Escolar. Julio-Diciembre 2010, Volumen 6, Número 2.

República de Colombia, 2011. Ley 1438 de 2011, “por medio del cual se reforma el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones”. Pp, 48.

Recuperado el 16 de Marzo del 2012 en:  
[http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley/2011/ley\\_1438\\_2011.html](http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley/2011/ley_1438_2011.html)

RESOLUCION NUMERO 3442 DE 2006 Por la cual se adoptan las Guías de Práctica Clínica basadas en evidencia para la prevención, diagnóstico y tratamiento de pacientes con VIH / SIDA y Enfermedad Renal Crónica y las recomendaciones de los Modelos de Gestión Programática en VIH/SIDA y de Prevención y Control de la enfermedad Renal Crónica.

Rossi, Saenz y Vargas. (2002). Cuentas nacionales VIH – SIDA. Fundación Mexicana para la salud FUNSALUD. Iniciativa regional sobre SIDA para América Latina y el Caribe SIDALAC, programa conjunto de las Naciones Unidas sobre VIH/SIDA. ONUSIDA. Ministerio de Salud de Colombia. Pp 5.

Ruiz Navia, Ana María; Enríquez Lara Sandra Liliana; Hoyos Hernández Paula Patricia, (2009). Adherencia al tratamiento en niñas y niños con VIH. Pensamiento Psicológico. Vol. 5 Num. 12, enero– junio. Pp. 175-189.

Sepúlveda Cecilia, Afani Alejandro, (1997). SIDA. Tercera edición. Editorial Mediterráneo. Cap 3. Pp. 30 -32.

Silva Luis Carlos, (2010). The null hypothesis significance test in health sciences research statistical analysis and interpretation. Medical Research Methodology.

Sociedad andaluza de Enfermedades Infecciosas, 2003. La infección por el VIH. Guía Práctica. 2 Edición. Capítulo 1, Pp. 30, Capítulo 3 Pp. 56.

Ubeda Bonet Inmaculada. (2009). Calidad de vida de los cuidadores familiares. Evaluación mediante un cuestionario. Tesis Doctoral. Programa de Doctorado de Ciencias Enfermeras. Escuela de Enfermería de la Universidad de Barcelona. Barcelona. Pp. 83

Valencia Claudia Patricia, Canaval Gladys Eugenia, Marín Diana, Portillo Carmen, (2010). Quality of life in persons living with HIV-AIDS in three healthcare institutions of Cali, Colombia. Revista Colombia Médica. Vol 41 N3 (Julio-Septiembre) Pp. 206-214

Vargas Escobar Lina M, Pinto Afanador Natividad, (2010). Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. Revista Avances en Enfermería. XXVIII (1):116-128.

Vinaccia Stefano, 2003, El patrón del cuidador tipo C en pacientes con enfermedades crónicas. Revista Colombiana de psiquiatría. Asociación Colombiana de Psiquiatría. Año/Vol. XXXII. Número 002. Bogotá. Colombia. Pp. 1







### Cuestionario de Datos Socio-demográficos

A continuación se presentan preguntas correspondientes a sus datos personales, conteste por favor con una X de acuerdo a su situación actual. Las respuestas son anónimas y los resultados de estos instrumentos serán empleados para la realización de la investigación titulada “Calidad de vida en cuidadores de pacientes con virus de inmunodeficiencia adquirida VIH”

|  |   |   |
|--|---|---|
| <p><b>Género</b></p> <p><input type="checkbox"/> Masculino</p> <p><input type="checkbox"/> Femenino</p>  | <p><b>Edad del cuidador</b></p> <p><input type="checkbox"/> De 18 a 365 años</p> <p><input type="checkbox"/> De 36 a 59 años</p> <p><input type="checkbox"/> Mayor de 60 años</p>   | <p><b>Teniendo en cuenta los grupos de edad anteriores, la edad del paciente es:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Mayor que el rango de edad del cuidador</p> <p><input type="checkbox"/> Del mismo rango de edad del cuidador</p> <p><input type="checkbox"/> Menor que el rango de edad del cuidador</p> |
| <p><b>Grado de escolaridad</b></p> <p><input type="checkbox"/> Primaria incompleta</p> <p><input type="checkbox"/> Primaria completa</p> <p><input type="checkbox"/> Bachillerato incompleto</p> <p><input type="checkbox"/> Bachillerato completo</p> <p><input type="checkbox"/> Técnico</p> <p><input type="checkbox"/> Universidad completa</p> <p><input type="checkbox"/> Universidad incompleta</p> | <p><b>Estado Civil</b></p> <p><input type="checkbox"/> Soltero(a)</p> <p><input type="checkbox"/> Casado(a)</p> <p><input type="checkbox"/> Separado(a)</p> <p><input type="checkbox"/> Viudo (a)</p> <p><input type="checkbox"/> Unión Libre</p> | <p><b>Ocupación</b></p> <p><input type="checkbox"/> Hogar</p> <p><input type="checkbox"/> Empleado</p> <p><input type="checkbox"/> Trabajo independiente</p> <p><input type="checkbox"/> Estudiante</p> <p><input type="checkbox"/> Otros: _____</p>  |
| <p><b>Estrato de su vivienda</b></p> <p><input type="checkbox"/> Estrato 1</p> <p><input type="checkbox"/> Estrato 2</p> <p><input type="checkbox"/> Estrato 3</p> <p><input type="checkbox"/> Estrato 4</p> <p><input type="checkbox"/> Estrato 5</p> <p><input type="checkbox"/> Estrato 6</p>   | <p><b>Cuida a la persona a cargo desde el momento del diagnóstico</b></p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <p><input type="checkbox"/> No</p>   | <p><b>Tiempo que lleva como cuidador</b></p> <p><input type="checkbox"/> 0 a 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> 7 a 18 meses</p> <p><input type="checkbox"/> 19 a 36 meses</p> <p><input type="checkbox"/> Más de 37 meses</p>   |

|   |   |   |
|---|---|---|
| <p><b>Número de horas que usted cree que dedica diariamente al cuidado</b></p> <p><input type="checkbox"/> Menos de 6 horas</p> <p><input type="checkbox"/> De 7 a 12 horas</p> <p><input type="checkbox"/> De 13 a 23 horas</p> <p><input type="checkbox"/> 24 horas</p> | <p><b>Usted es el único cuidador:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <p><input type="checkbox"/> No</p> | <p><b>Relación con la persona cuidada</b></p> <p><input type="checkbox"/> Esposo(a)</p> <p><input type="checkbox"/> Madre/Padre</p> <p><input type="checkbox"/> Hijo(a)</p> <p><input type="checkbox"/> Amigo(a)</p> <p><input type="checkbox"/> Otro _____</p> |
| <p><b>Apoyos con que cuenta:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Económicos</p> <p><input type="checkbox"/> Familiares</p> <p><input type="checkbox"/> Psicológicos</p> <p><input type="checkbox"/> Religiosos</p> <p><input type="checkbox"/> Entidades solidarias</p>   | <p><b>Religión</b></p> <p><input type="checkbox"/> Creyente</p> <p><input type="checkbox"/> No creyente</p>     |   |

Formato modificado del grupo de cuidado al paciente crónico y su familia de la Universidad Nacional de Colombia

Afinación semántica realizada por Arcos D, Pinto N (2010)

Nombre: \_\_\_\_\_

No: \_\_\_\_\_

TEL: \_\_\_\_\_

**Instrucciones:** estamos interesados en saber como la experiencia de tener un pariente con enfermedad crónica, afecta su calidad de vida. Favor contestar todas las preguntas que aparecen a continuación, basándose en su vida en este momento.

Marque con un círculo el número del 1 a 4 que mejor describa sus experiencias.

| BIENESTAR FISICO |   |                 |   |   |   |                   |
|------------------|---|-----------------|---|---|---|-------------------|
|                  | Hasta qué punto es un problema para usted, sentir lo siguiente: |                 |   |   |   |                   |
| 1                | Agotamiento   | Ningún problema | 1 | 2 | 3 | 4 problema severo |
| 2                | Cambios en los hábitos alimenticios                             | Ningún problema | 1 | 2 | 3 | 4 problema severo |
| 3                | Dolor   | Ningún problema | 1 | 2 | 3 | 4 problema severo |
| 4                | Cambios en el sueño   | Ningún problema | 1 | 2 | 3 | 4 problema severo |
| 5                | Clasifique su salud física en general                           | Sumamente mala  | 1 | 2 | 3 | 4 Excelente       |

| BIENESTAR PSICOLOGICO |   |                     |   |   |   |                 |
|-----------------------|---|---------------------|---|---|---|-----------------|
| 6                     | Qué tan difícil es para usted enfrentar/lidiar con su vida como resultado de tener un pariente con enfermedad crónica | Muy fácil           | 1 | 2 | 3 | 4 Difícil       |
| 7                     | Cuánta felicidad siente usted?  | Absolutamente nada  | 1 | 2 | 3 | 4 Muchísima     |
| 8                     | Usted siente que tiene control de las cosas en su vida  | Nada en lo absoluto | 1 | 2 | 3 | 4 Completamente |
| 9                     | Qué tan satisfecho está con su vida?  | Absolutamente nada  | 1 | 2 | 3 | 4 Completamente |
| 10                    | Cómo clasificaría su capacidad actual para concentrarse o recordar cosas  | sumamente mala      | 1 | 2 | 3 | 4 Excelente     |
| 11                    | Qué tan útil se siente?   | Nada en lo absoluto | 1 | 2 | 3 | 4 Muchísimo     |
| 12                    | Cuánta angustia le causo el diagnóstico inicial de la pariente?   | Nada en lo absoluto | 1 | 2 | 3 | 4 Muchísimo     |
| 13                    | Cuánta angustia le causo el tratamiento de su pariente?   | Nada en lo absoluto | 1 | 2 | 3 | 4 Muchísimo     |
| 14                    | Cuánta desesperación siente usted?  | Nada en lo absoluto | 1 | 2 | 3 | 4 Muchísimo     |
| 15                    | cuánto decaimiento siente usted?  | Nada en lo absoluto | 1 | 2 | 3 | 4 Muchísimo     |
| 16                    | Tiene miedo de qué le dé a su familiar otra enfermedad crónica?   | Nada en lo absoluto | 1 | 2 | 3 | 4 Muchísimo     |
| 17                    | Tiene miedo de una recaída en su pariente?  | Nada en lo absoluto | 1 | 2 | 3 | 4 Muchísimo     |
| 18                    | Tiene miedo de que se propague y avance de la enfermedad en su pariente?  | Nada en lo absoluto | 1 | 2 | 3 | 4 Muchísimo     |
| 19                    | Clasifique su estado psicológico en general?  | sumamente mala      | 1 | 2 | 3 | 4 Excelente     |

| BIENESTAR SOCIAL |
|------------------|
|------------------|

|    |  |                     |   |   |   |   |           |
|----|--|---------------------|---|---|---|---|-----------|
| 20 | Cuánta angustia le ha ocasionado la enfermedad de su familiar?   | Nada en lo absoluto | 1 | 2 | 3 | 4 | Muchísimo |
| 21 | El nivel de ayuda que recibe de otras personas es suficiente para satisfacer sus necesidades?              | Nada en lo absoluto | 1 | 2 | 3 | 4 | Muchísimo |
| 22 | Hasta qué punto la enfermedad y el tratamiento de su pariente han obstaculizado sus relaciones personales? | Nada en lo absoluto | 1 | 2 | 3 | 4 | Muchísimo |
| 23 | Hasta qué punto la enfermedad y el tratamiento de su pariente han alterado su vida sexual?                 | Nada en lo absoluto | 1 | 2 | 3 | 4 | Muchísimo |
| 24 | Hasta qué punto la enfermedad y el tratamiento de su pariente han alterado su trabajo?                     | Nada en lo absoluto | 1 | 2 | 3 | 4 | Muchísimo |
| 25 | Hasta qué punto la enfermedad y el tratamiento de su pariente han alterado sus actividades en el hogar?    | Nada en lo absoluto | 1 | 2 | 3 | 4 | Muchísimo |
| 26 | Qué tan aislado se siente usted a causa de la enfermedad y el tratamiento de su pariente?                  | Nada en lo absoluto | 1 | 2 | 3 | 4 | Muchísimo |
| 27 | Cuánta carga económica le ha ocasionado la enfermedad y el tratamiento de su pariente?                     | Ninguna             | 1 | 2 | 3 | 4 | Muchísimo |
| 28 | Clasifique su estado de sociabilidad en general  | sumamente malo      | 1 | 2 | 3 | 4 | Excelente |

| <b>BIENESTAR ESPIRITUAL</b> |  |                       |   |   |   |   |                     |
|-----------------------------|--|-----------------------|---|---|---|---|---------------------|
| 29                          | El nivel de ayuda que recibe de sus actividades religiosas, tales como ir a la iglesia y el templo, satisface sus necesidades?                     | Nada en lo absoluto   | 1 | 2 | 3 | 4 | Muchísimo           |
| 30                          | El nivel de ayuda que recibe de sus actividades espirituales personales, tales como meditar u orar, es suficiente para satisfacer sus necesidades? | Nada en lo absoluto   | 1 | 2 | 3 | 4 | Muchísimo           |
| 31                          | Cuánta incertidumbre siente usted respecto al futuro de su pariente?   | Nada de incertidumbre | 1 | 2 | 3 | 4 | Mucha incertidumbre |
| 32                          | Hasta qué punto la enfermedad de su pariente ha causado cambios positivos en su vida?  | Nada en lo absoluto   | 1 | 2 | 3 | 4 | Muchísimo           |
| 33                          | Usted tiene un propósito para su vida o una razón para vivir?  | Nada en lo absoluto   | 1 | 2 | 3 | 4 | Muchísimo           |
| 34                          | Cuánta esperanza siente usted?   | Nada de esperanzas    | 1 | 2 | 3 | 4 | Muchas esperanzas   |
| 35                          | Clasifique su estado espiritual de manera general  | Sumamente malo        | 1 | 2 | 3 | 4 | Excelente           |

**INSTRUCCIONES INSTRUMENTO CALIDAD DE VIDA, VERSIÓN FAMILIAR**  
(AFINACION SEMANTICA REALIZADA POR DIANA ARCOS Y NATIVIDAD PINTO 2010)

Instrucciones: estamos interesados en saber como la experiencia de tener un pariente con enfermedad crónica, afecta su calidad de vida. Favor contestar todas las preguntas que aparecen a continuación, basándose en su vida en este momento.

Marque con un círculo el número del 1 a 4 que mejor describa sus experiencias.

De acuerdo con la pregunta, usted tiene las siguientes opciones de respuesta, al frente de cada número podrá encontrar su significado

Para las preguntas 1-2-3 y 4

|   |                       |
|---|-----------------------|
| 1 | Ausencia del problema |
| 2 | Algo de problema      |
| 3 | Problema              |
| 4 | Muchísimo problema    |

Para las preguntas 5-10-19-28 y 35

|   |                |
|---|----------------|
| 1 | Sumamente mala |
| 2 | Regular        |
| 3 | Buena          |
| 4 | Excelente      |

Para la pregunta 6

|   |             |
|---|-------------|
| 1 | Muy fácil   |
| 2 | Fácil       |
| 3 | Difícil     |
| 4 | Muy difícil |

Para las preguntas: de la 7 a la 9, de la 11 a la 18, de la 20 a la 27 y de la 29 a la 35

|   |           |
|---|-----------|
| 1 | Nada      |
| 2 | Algo      |
| 3 | Moderado  |
| 4 | Muchísimo |

### Anexo 3. PERFIL PULSES

Por favor indique a continuación la información necesaria para caracterizar el nivel de funcionalidad de la persona a quien usted cuida. Cuando la persona es funcional la escala marca números más pequeños y cuando es dependiente números más altos.

#### INSTRUCTIVO

1. En el ítem P usted debe indicar el grado de estabilidad de la patología enfermedad. Si la persona requiere supervisión de uno o varios profesionales de la salud con menor frecuencia que cada tres meses, marque (1); si requiere supervisión cada mes, (2); si la necesita semanal (3); si debe ser supervisado diariamente (4).
2. En el ítem U, usted debe consignar el grado de funcionalidad siendo: (1) totalmente independiente; (2) independiente con alguna adaptación o aparato; (3) requiere ayuda humana; (4) es totalmente dependiente para el desarrollo de la actividad.
3. En el ítem L, usted debe consignar el grado de funcionalidad siendo: (1) totalmente independiente; (2) independiente con alguna adaptación o aparato; (3) requiere ayuda humana; (4) es totalmente dependiente para el desarrollo de la actividad.
4. En el ítem S usted debe consignar el grado de funcionalidad siendo: (1) totalmente independiente; (2) independiente con alguna adaptación o aparato; (3) requiere ayuda humana; (4) es totalmente dependiente para el desarrollo de la actividad.
5. En el ítem E usted debe consignar el grado de funcionalidad siendo: (1) totalmente independiente; (2) independiente con alguna adaptación o aparato; (3) requiere ayuda humana; (4) es totalmente dependiente para el desarrollo de la actividad.
6. En el ítem S, marque (1) si no tiene alteración en la esfera social; (2) si esta alterada en forma leve; (3) si esta alterada en forma severa; (4) totalmente alterada.
7. Al final debe sumar los números marcados en cada línea.

| ITEM DE LA ESCALA DE FUNCIONALIDAD PULSES |                                    | VALOR |   |   |   |
|---|------------------------------------|-------|---|---|---|
| P   | Estabilidad de la patología        | 1     | 2 | 3 | 4 |
| U   | Utilización de miembros superiores | 1     | 2 | 3 | 4 |
| L   | Locomoción, capacidad de traslado  | 1     | 2 | 3 | 4 |
| S   | Capacidad sensorial                | 1     | 2 | 3 | 4 |
| E   | Eliminación                        | 1     | 2 | 3 | 4 |
| S   | Actividad Social según lo esperado | 1     | 2 | 3 | 4 |
| Total                                     |                                    |       |   |   |   |

Fuente: Hens, M. Pulses Profile (1957), En: Ward M, J & Lindeman, C. A (Eds.) Instruments for measuring nursing practice and other care variable. Washington, D.C, US Government Printing Office, 2 Vols. DHEW Publication, 1979(1):431-433

### Anexo 4. FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

**CONSENTIMIENTO INFORMADO**

**CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL CUIDADOR FAMILIAR**

Este cuestionario hace parte del trabajo de investigación “Calidad de vida de cuidadores de pacientes VIH positivos” para optar el título de Magister en Docencia e Investigación de la Universidad Sergio Arboleda, en Bogotá, Colombia. Se lleva a cabo con el objetivo de establecer las posibles alteraciones en la calidad de vida de los cuidadores de pacientes VIH positivos usuarios del programa de VIH del Hospital Santa Clara E.S.E en Bogotá, Colombia.

Esta información servirá para establecer una intervención dirigida a apoyar a los cuidadores a través de proyectos de investigación que enfrente las necesidades de los mismos y establezcan las posibles modificaciones en su calidad de vida, partiendo de la premisa que las acciones de apoyo y prevención deben ser ejecutadas en las fases iniciales de cualquier enfermedad para contar con lineamientos de acción más eficientes y con verdadero impacto.

El trabajo de investigación “Calidad de vida de cuidadores de pacientes VIH positivos” ha sido revisada por el Comité de Ética del Hospital Santa Clara E.S.E y cuenta con la aprobación de la Universidad Sergio Arboleda.

Se garantizará el secreto estadístico y la confidencialidad exigidos por ley.

Por esta razón, le solicitamos su autorización para participar en este estudio, que consiste en responder a una serie de preguntas en el cuestionario anexo. Los resultados de los estudios tienen carácter confidencial. El equipo coordinador se compromete a informarle los resultados del estudio.

La decisión de participar en este estudio es voluntaria.

Agradecemos desde ya su colaboración.

Yo \_\_\_\_\_, en mi carácter de cuidador, habiendo sido informado y entendiendo los objetivos y características del estudio, acepto participar en la elaboración de este cuestionario.

\_\_\_\_\_  
Fecha:

\_\_\_\_\_  
Firma

**Anexo 5. Solicitud de Aval para aplicación del Instrumento**

UNIVERSIDAD SERGIO ARBOLEDA

ESCUELA DE POSTGRADOS

MAESTRIA EN DOCENCIA E INVESTIGACION UNIVERSITARIA



Bogotá D.C. Junio 12 de 2012.

Doctora

**LORENA CHAPARRO DIAZ.**

Coordinadora del Área de Énfasis de Cuidado al paciente crónico de la Maestría en Enfermería.

Facultad de Enfermería

Universidad Nacional de Colombia.

Apreciada Doctora:

La presente comunicación es para solicitarle muy amablemente su autorización para el uso del instrumento **Calidad de Vida Versión Familiar en Español**, adaptado en 2010 a nuestro idioma con base en el cuestionario Quality of Life (QOL) de la Dra Betty Ferrell, en la investigación “Validez y confiabilidad del instrumento calidad de vida, versión familiar en español”, por Diana Marcela Arcos Imbachi de la Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Programa de Maestría en Enfermería, Bogotá.

El instrumento será aplicado como parte del desarrollo de la investigación “**Calidad de vida en Cuidadores de Pacientes con Virus de Inmunodeficiencia Adquirida VIH**” que se desarrollará en el Hospital Santa Clara, E.S.E. en la ciudad de Bogotá, como requisito para optar el título de Magister en Docencia e Investigación de la Universidad Sergio Arboleda sede Bogotá.

El objetivo general de la investigación es establecer las posibles alteraciones en la calidad de vida de los cuidadores de pacientes VIH positivos con tratamiento retroviral usuarios del programa de VIH del Hospital Santa Clara E.S.E en Bogotá, Colombia.

Agradeciendo su amable atención.

Cordialmente;



**CARLOS JAVIER AVENDAÑO VASQUEZ**

E.mail: [cjvasquez@misena.edu.co](mailto:cjvasquez@misena.edu.co)

Enfermero

Teléfono: 3102765405

**ANGELICA BORBON**

E.mail: [angelica8727@hotmail.com](mailto:angelica8727@hotmail.com)

Biologa

Teléfono: 3132825118

**LILIANA GALLEGO BOHORQUEZ**



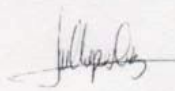
E.mail: [lgallegobohorquez@hotmail.com](mailto:lgallegobohorquez@hotmail.com)

Enfermera

Teléfono: 3174423294.

## ANEXO 6. CARTA DE AVAL INSTRUMENTO DE MEDICIÓN

| UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA<br>SEDE BOGOTÁ   |  |  |
|---|--|--|
| FACULTAD DE ENFERMERÍA<br>GRUPO DE CUIDADO AL PACIENTE CRÓNICO Y LA FAMILIA   |  |  |
| Bogotá, D.C., 27 de junio de 2012.  |  |  |
| Señor<br><b>CARLOS JAVIER AVENDAÑO VÁSQUEZ</b><br>Instructor Centro de Formación de Talento Humano en Salud<br>Regional Distrito Capital  |  |  |
| <b>Asunto:</b> Permiso para el uso de la versión adaptada del Instrumento de calidad de vida versión cuidador familiar de persona con enfermedad crónica  |  |  |
| Señor Avendaño.   |  |  |
| Reciba un cordial saludo  |  |  |
| <p>En mi calidad de líder del grupo de investigación "Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico y su familia" me permito informarle que <b>se da aval</b> para el uso del "Instrumento de calidad de vida versión cuidador familiar de persona con enfermedad crónica" desarrollado en el marco de una Tesis de Maestría en Enfermería vinculada al Grupo de investigación de Arcos y Pinto 2010.</p> <p>Este aval se da para el desarrollo de la investigación titulada "Calidad de vida en Cuidadores de Pacientes con Virus de Inmunodeficiencia Adquirida VIH", como requisito para optar el título de Magister en Docencia e Investigación de la Universidad Sergio Arboleda Sede Bogotá.</p> <p>Es importante aclarar que durante el proceso investigativo, deben dar los créditos necesarios de la versión original a la autora principal del instrumento, la Dra Betty Ferrell y para la versión adaptada de acuerdo con la normatividad de propiedad intelectual al grupo "Cuidado de enfermería al paciente crónico y su familia" Arcos y Pinto (2010) de la Universidad Nacional de Colombia</p> |  |  |
| <p><b>145 años</b><br/>Innovando</p> <p>Calle 44 No. 45-67 Unidad Camilo Torres, Bloque B2, posgrados de Enfermería, Oficina 801.<br/>Commutador: (57-1) 316 5000 Ext. 10340-10332<br/>Correo electrónico: <a href="mailto:gcronico_febog@unal.edu.co">gcronico_febog@unal.edu.co</a><br/>Pagina web: <a href="http://www.gcronico.unal.edu.co">www.gcronico.unal.edu.co</a><br/>Bogotá, Colombia, Sur América</p>  |  |  |

|  |  |   |
|--|--|---|
| <br><b>UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA</b><br>SEDE BOGOTÁ  |  | <br><b>FACULTAD DE ENFERMERÍA</b><br>GRUPO DE CUIDADO AL PACIENTE CRÓNICO Y LA FAMILIA |
| <p>Finalmente, le recordamos reportar los resultados a los autores del instrumento en versión original y adaptada a los autores. Para el caso de la versión adaptada es necesario remitir la base de datos en formato Excel de los datos recogidos.</p> <p>Las referencias que se deben citar de este instrumento son:</p> <p><b>Versión original (37 ítems):</b> FERRELL, Betty R. y GRANT Marcia. Carta de autorización para utilizar el Instrumento Quality of Life Family Version. City of Hope. National medical center and beckman research institute. [En línea] disponible en: <a href="http://prc.coh.org/pdf/Quality%20of%20Life%20Family%20Version.pdf">http://prc.coh.org/pdf/Quality%20of%20Life%20Family%20Version.pdf</a></p> <p><b>Versión adaptada (35 ítems).</b> Arcos, Diana y Pinto, Natividad. VALIDEZ Y CONFIABILIDAD DEL INSTRUMENTO CALIDAD DE VIDA, VERSIÓN FAMILIAR EN ESPAÑOL. Tesis de Maestría en Enfermería. Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. 2010. [En línea] disponible en: <a href="http://www.bdigital.unal.edu.co/3924/1/539454.2010.pdf.pdf">http://www.bdigital.unal.edu.co/3924/1/539454.2010.pdf.pdf</a></p> <p>Se adjunta la versión avalada en esta carta y las instrucciones correspondientes.</p> <p>Agradezco la atención prestada y muchos éxitos en esta investigación.</p> <p>Cordialmente,</p> |  |   |
|   |  |   |
| <p><b>LORENA CHAPARRO DÍAZ</b><br/>         Líder Grupo de Investigación<br/>         Cuidado de enfermería al Paciente crónico</p>  |  |   |
| <p><b>145 años</b><br/> <small>innovando</small></p>   |  |   |
| <p>Calle 44 No. 45-67 Unidad Camilo Torres, Bloque B2, posgrados de Enfermería. Oficina 801.<br/>         Conmutador: (57-1) 316 5000 Ext. 10340-10332<br/>         Correo electrónico: <a href="mailto:qcronico_febog@unal.edu.co">qcronico_febog@unal.edu.co</a><br/>         Pagina web: <a href="http://www.qcronico.unal.edu.co">www.qcronico.unal.edu.co</a><br/>         Bogotá, Colombia, Sur América</p>  |  |   |

## ANEXO 7. Carta de aprobación Comité de Ética Entidad Participante

**HOSPITAL SANTA CLARA**  
EMPRESA SOCIAL DEL ESTADO III NIVEL  
UNIDAD DE INVESTIGACIÓN

OF. INV. 140/12

Bogotá D.C., 26 de Junio de 2012

Estudiantes  
**CARLOS JAVIER AVENDAÑO**  
**ANGELICA ROCIO BORBON ORJUELA**  
**LILIANA GALLEGO BOHORQUEZ**  
 Universidad Sergio Arboleda  
 Bogotá

**Referencia:** Trabajo de Investigación “Calidad de vida en cuidadores con pacientes con VIH positivo”

Respetados estudiantes,

El Comité de Investigación del Hospital Santa Clara E.S.E. recibió el protocolo de la referencia, el cual evaluó y aprobó como consta en el acta 48 del día 21 de Junio de 2012 solicitando los siguientes ajustes:

- Presentar carta de aprobación del trabajo de Investigación por parte de la Universidad Sergio Arboleda.
- Frente a la ausencia de un convenio de docencia-servicio con su universidad, nuestros procedimientos exigen la participación profesional de nuestra institución en calidad de co-investigador, para lo cual le sugerimos la Enfermera Elizabeth Forero, Investigadora y Coordinadora del Programa de VIH en nuestro Hospital.
- Finalmente debe contactar la Unidad de Investigación para la firma del acta de inicio en la cual se acuerdan los seguimientos a los avances del trabajo, la difusión de sus resultados hacia la comunidad hospitalaria y los derechos de autor correspondientes.

Quedamos atentos a ampliar la información que considere necesaria.

Cordialmente,

**IVET PERNETT**  
 Líder Unidad de Investigación  
**HOSPITAL SANTA CLARA E.S.E.**

Elaboró: Liliana Guzmán  
 Revisó: Ivet Pernet

PBX 328 28 28 www.esesantaclara.gov.co  
 Carrera 14 No 1-45 sur Bogotá D.C. - Colombia

ALCALDÍA MAYOR  
DE BOGOTÁ D.C.

BOGOTÁ  
HUMANANA