



UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL
CUANDO EL VIH NO SE ELIGE

LAURA PATRICIA GALEANO ESQUIVEL
JESSICA LORENA GÓMEZ PUENTES

DOCENTE ASESORA:
ADRIANA GONZÁLEZ OSORIO

BOGOTÁ 2017
05 DE JUNIO DE 2018

Cuando el VIH no se elige

Autoras: Laura Patricia Galeano Esquivel

Jessica Lorena Gómez Puentes

Objetivo general

Analizar la influencia de las redes sociales, en la adherencia al tratamiento y la calidad de vida de los jóvenes con diagnóstico VIH por transmisión vía vertical y presunto abuso sexual pertenecientes a la fundación EUDES Hogar Verónica, durante el segundo semestre del 2017 y el primero del 2018.

Objetivos específicos

- Analizar los factores que influyen en la adherencia al tratamiento desde la calidad de vida teniendo en cuenta las redes sociales de los jóvenes de la Fundación EUDES.
- Determinar la relación que existe entre las redes sociales, la adherencia al tratamiento en jóvenes con el diagnóstico de VIH y la calidad de vida.
- Describir la importancia del quehacer profesional de Trabajo Social con personas adolescentes portadoras de VIH.

Palabras clave: Trabajo social, VIH, jóvenes, adherencia al tratamiento y calidad de vida.

Resumen

La presente investigación describe la realidad de los jóvenes con el diagnóstico de VIH pertenecientes a la fundación EUDES – Hogar Verónica; investigación enmarcada en la adherencia al tratamiento, la calidad de vida y la relación existente entre estas; teniendo en cuenta que una de las demandas dadas por la institución hace referencia al interrogante sobre las causas por las cuales los jóvenes en ocasiones no toman su medicamento, además de no mostrar interés por los controles médicos a los que deben asistir cada mes; es por ello

que se planteó observar desde la adherencia al tratamiento cómo dichas prácticas permean la calidad de vida de los jóvenes involucrados en la investigación. Todo lo anterior teniendo en cuenta la importancia de la intervención de Trabajo Social a nivel individual, familiar y grupal de dicha población.

When the VIH is not chosen

Key words: Social work, HIV, youth, adherence to treatment and quality of life.

General objective

Analyze the influence of social networks on adherence to treatment and quality of life of young people diagnosed with VIH through vertical transmission and presumed sexual abuse belonging to the EUDES Hogar Verónica foundation, during the second semester of 2017 and the first of 2018

Specific objectives

- Analyze the factors that influence the adherence to treatment from the quality of life taking into account the social networks of the young people of the EUDES Foundation.
- Determine the relationship that exists between social networks, adherence to treatment in young people with the diagnosis of HIV and quality of life.
- Describe the importance of the professional work of Social Work with adolescents carrying VIH.

Abstract

This research describes the reality of young people with VIH diagnosis belonging to the EUDES Foundation - Veronica's Home. Research framed in treatment adherence and quality of life and the relationship between these; Taking in account that one of the demands given by the institution refers to the question about the reasons why young people

sometimes do not take their medication, besides not show interest in the medical checks to which they must attend each month,that is why was proposed to observed from adherence to treatment as such practices permeate the quality life of young people involved in the investigation.

All of the above taking into consideration the importance of the intervention of social work at individual level, family and group levels of that population.

All of the above taking into consideration the importance of the intervention of social work at individual level, family and group levels of that population.

Agradecimientos

En primera medida, quiero dar gracias a Dios, por permitirme cumplir cada uno de mis sueños, por darme la gracia y la sabiduría necesaria para llegar hasta donde he llegado, también quiero dar gracias a mi familia por su constante apoyo, a mi madre Dorys Patricia Esquivel por ser mi consejera, mi guía, quien siempre me ha apoyado en cada propósito, cada sueño, cada meta, a mi padre, Jesús Darío Galeano por ser un ejemplo, por velar infinitamente por mi bienestar, por darme las herramientas necesarias para seguir mi camino, a mi hermano, Santiago Galeano por ser mi compañero en las noches largas, por brindarme más de una alegría y ayudarme en momentos difíciles, a mi novio, Jeison Alayon por estar conmigo y alentarme a seguir, por acompañarme en tantas experiencias, y acompañarme a llevar a cabo el proceso de investigación, a mi abuelo, Eliecer Esquivel porque en medio de su silencio siempre ha estado para dar un consejo, escuchar, porque ha sido mi ejemplo de constancia, paciencia y perseverancia; quiero agradecer a mi compañera por tan maravillosa experiencia, por realizar un proceso enriquecedor; finalmente agradecer a la institución por permitirnos llevar a cabo este proceso en el cual pudimos aprender y dejó una valiosa experiencia a nivel personal y profesional. (Laura Galeano Esquivel)

Dedicatoria

Quiero dedicar mi tesis, la cual fue fructífera ya que pude poner en práctica lo aprendido durante cuatro años, a Dios porque permitió el cumplimiento de sueños, a mi mamá Dorys Patricia Esquivel, quien me guio y apoyo constantemente, a mi papá, Jesús Darío Galeano, quien creyó en este sueño y a pesar de las dificultades siempre me brindo un apoyo, a mi abuelo quien me enseñó a ser perseverante y a ser constante, a luchar por cada sueño, a mi hermano quien con su forma de ser me enseñó que vale la pena seguir, a Jeison Alayon, quien siempre estuvo para apoyarme, darme una palabra de aliento, gracias por tanto. (Laura Galeano Esquivel)

Agradecimientos

Le doy gracias infinitas a Dios el autor de que hoy este sueño se cumpliera, quien a lo largo de mi carrera me guio, me levantó, me mostró el camino y me trajo hasta el final. Gracias a la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca por formarme y mostrarme que sí se pueden hacer cambios en la sociedad, gracias a mi compañera de tesis por estar conmigo y hacer parte de este proceso tan importante, gracias a la academia y a mis compañeros aquellos que tienen una partecita de mi vida; finalmente agradecer a la institución por permitirnos llevar a cabo este proceso en el cual pudimos aprender y dejar una valiosa experiencia a nivel personal y profesional. (Jessica Lorena Gómez Puentes)

Dedicatoria

Dedico mi tesis, la cual recoge todo lo que fue sembrado en estos cuatro años a Dios, quien me mostró que se puede soñar y pensar diferente. A mi papá José Alexander Gómez quien sembró en mí la perseverancia, quien creyó en este sueño y decidió subirse al barco conmigo, a mi mamá Martha Janneth Puentes este título también es de ella; quien a lo largo de mi vida me enseñó a apasionarme por servir a los demás y en mi carrera sembró amor, comprensión y paciencia, a mi abuelo quien siempre me apoyo en este sueño y me enseñó a amar a las personas, a mi abuela la cual creyó que si era posible continuar, a mis hermanos quienes con sus vidas y forma de ser me inspiraron para ser trabajadora social. A Edward Monroy quien influenció mi amor por esta linda carrera, gracias, a Nohora angélica padilla quien creyó en lo que Dios iba a hacer en mí aun antes de que todo sucediera, a Ángela Paola Castro la mejor persona que pude cruzarme en este lindo proceso, gracias por apoyarme, por levantar mis brazos, gracias por inspirarme. (Jessica Lorena Gómez Puentes)

Tabla de contenido

Introducción.....	1
1 Definición de la situación a investigar.....	2
1.1 Exploración de la situación.....	2
1.1.1. Antecedentes.....	2
1.1.1.1. Antecedentes históricos.....	3
1.1.1.2. Antecedentes a nivel nacional.....	4
1.1.1.3. Antecedentes desde Trabajo Social.....	7
1.1.2 Planteamiento del problema.....	10
1.1.3. Justificación.....	14
1.1.4. Marcos de referencia.....	15
1.1.4.1. Marco institucional.....	16
1.1.4.2. Ubicación geográfica.....	17
1.1.4.3. Marco legal.....	18
1.1.5. Marco conceptual.....	23
1.1.5.1 ¿Qué es VIH /SIDA?.....	24
1.1.5.2. Adherencia al tratamiento.....	25
1.1.5.2.1. Categorización Adherencia al Tratamiento.....	26
1.1.5.3. Calidad de vida.....	27
1.1.5.3.1. Categorización Calidad de Vida.....	29
1.1.5.4. Redes Sociales.....	31
1.1.5.4.1. Categorización Redes Sociales.....	33
1.1.5.5. Adolescencia.....	34
1.2. Diseño.....	36
1.2.1. Objetivos.....	36
1.2.1.1. Objetivo general.....	36
1.2.1.2. Objetivos específicos.....	37
1.2.2. Diseño metodológico.....	37
2. Trabajo de campo.....	41

2.1.	Recolección de datos cualitativos	41
2.1.1.	Observación participante.....	41
2.1.2.	Caracterización.....	42
2.1.3.	Entrevista semiestructurada.....	43
2.2.	Organización de la información.....	45
3.	Identificación de patrones culturales	45
3.1.	Taxonomías y Análisis	45
3.1.1.	Taxonomía y análisis incumplimiento	46
3.1.2.	Taxonomía y análisis Fracaso terapéutico	49
3.1.3.	Taxonomía y análisis de pacientes crónicos y expresión emocional.	53
3.1.4.	Taxonomía y análisis relación ambiente social y comunitario y vínculos de relaciones.....	57
3.1.5.	Taxonomía y análisis apoyo real y duradero.	59
3.2.	Interpretación.....	61
3.3.	Conceptualización inductiva.....	63
	Conclusiones.....	65
	Recomendaciones.....	67
	Recomendaciones a la institución.....	67
	Recomendaciones a la academia y la profesión	68
	Bibliografía	69
	Anexos	73
	Anexos1: Instrumento de recolección de la información.....	73
	Anexo 2: Matriz de Análisis.....	74
	Anexo 3: Análisis.....	86
	Anexo 4: Diarios de campo	96

Índice de imágenes

Ilustración 1: Ubicación geográfica de los hogares.....	18
Ilustración 2: Categorías y sub categorías adherencia al tratamiento.....	26
Ilustración 3: Categorías y sub categorías calidad de vida.....	30
Ilustración 4. Categorías y sub categorías Redes Sociales.....	33
Ilustración 5: Taxonomía incumplimiento.....	46
Ilustración 6: Fracaso terapéutico.....	49
Ilustración 7: Taxonomía pacientes crónicos y expresión emocional.....	54
Ilustración 8: Relación ambiente social y comunitario y vínculos relacionales.....	57
Ilustración 9: Taxonomía Apoyo Real y duradero.....	59

Índice de tablas

Tabla 1: Marco normativo de la investigación.....	18
Tabla 2: Caracterización de la población.....	43

Glosario

VIH: Virus de Inmunodeficiencia Humana

OMS: Organización mundial de la salud

VIS: Virus de Inmunodeficiencia Simia

PVVH: Personas que Viven con el Virus de Inmunodeficiencia Humana

ARV: Anti retro Viral

Introducción

El VIH, es un virus que durante décadas se ha propagado a nivel mundial; Según OnuSIDA, 2013 citada por (Chipatecua & Reyes, 2016) “Es reconocida como una de las enfermedades que causa más muertes anuales en el mundo” generando así una de las mayores preocupaciones a nivel mundial en lo referente a la salud, llevando como refiere (Chipatecua & Reyes, 2016) a que los “países tomen medidas mediante el uso de estrategias de prevención y promoción”(p.12). Es de gran importancia mencionar que los avances científicos, médicos y la adherencia al tratamiento por parte de los pacientes con el diagnóstico ha logrado una mitigación de los efectos de la enfermedad en cuestiones de salud y calidad de vida.

En el presente trabajo de grado expone el proceso de investigación llevado a cabo por las Trabajadoras Sociales en formación de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, siendo este de corte cualitativo-interpretativo, que pretende analizar cómo la adherencia al tratamiento influye en la calidad de vida de los jóvenes diagnosticados con VIH por transmisión vía vertical y presunto abuso sexual, pertenecientes a la Fundación EUDES Hogar Verónica en la ciudad de Bogotá. Los participantes son jóvenes de la Fundación entre los 12 y 17 años, quienes conviven con el virus desde la infancia.

En documento está estructurado de la siguiente manera: en primera medida se encuentran los antecedentes, seguido por el planteamiento del problema y los objetivos, así mismo, se presentan la justificación, los marcos de referencia, el diseño metodológico, el análisis y los hallazgos; finalmente se exponen las conclusiones y recomendaciones que resultan del estudio.

1 Definición de la situación a investigar

Como lo expone (Bonilla Castro & Rodriguez Sehk, 2011), en esta etapa “se encuentra la exploración de la situación, la formulación del problema de investigación, el diseño propiamente dicho y la preparación del trabajo de campo” (P.121). es así, como dentro de este capítulo, se desarrollan los antecedentes en los niveles histórico, nacional y de la profesión misma en torno al VIH, el planteamiento del problema, los objetivos de la investigación, la justificación, los marcos tanto de referencia como conceptuales y finalmente el diseño metodológico como guía de la investigación.

1.1 Exploración de la situación

La exploración de la situación hace referencia a la importancia del problema a investigar, es así como dentro de este apartado se plantean los postulados frente el fenómeno social a estudiar.

1.1.1. Antecedentes

En este apartado, se hace relevante mostrar algunas claridades acerca de qué es el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH); de igual forma, presentar una línea del tiempo con referencia a la evolución histórica que en materia de investigación se ha logrado especialmente en Colombia respecto al tema, así como algunas investigaciones realizadas desde la profesión de Trabajo Social.

Para la Organización Mundial de Salud (OMS)

El virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) infecta a las células del sistema inmunitario, alterando o anulando su función. La infección produce un deterioro progresivo del sistema inmunitario, con la consiguiente "inmunodeficiencia". Se

considera que el sistema inmunitario es deficiente cuando deja de poder cumplir su función de lucha contra las infecciones y enfermedades. El síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) es un término que se aplica a los estadios más avanzados de la infección por VIH y se define por la presencia de alguna de las más de 20 infecciones oportunistas o de cánceres relacionados con el VIH.

El VIH puede transmitirse por las relaciones sexuales vaginales, anales u orales con una persona infectada, la transfusión de sangre contaminada o el uso compartido de agujas, jeringuillas u otros instrumentos punzantes. Asimismo, puede transmitirse de la madre al hijo durante el embarazo, el parto y la lactancia. (OMS, 2018, pág. 1)

1.1.1.1. Antecedentes históricos

El VIH, tiene su origen, según los científicos, por el consumo de carne de simio infectada con el virus; según lo referido por (Consultorio todo sida, 2017) “lo más probable es que la versión del virus de la inmunodeficiencia chimpancé, (virus de inmunodeficiencia simia VIS) fue transmitida a los seres humanos cuando cazaron chimpancés”(p.1) durante diferentes décadas, el virus se propaga por el continente Africano, llegando después a otros lugares del mundo; por otro lado, según estudios (Consultorio todo sida, 2017) “muestran que el VIH puede haber pasado de simios a humanos desde fines del siglo XIX y en Estados Unidos al menos desde mediados o fines de la década de los setenta”(p.1).

La propagación del VIH, se da debido a la promiscuidad sexual, el uso de drogas, el uso de derivados de la sangre en tratamientos médicos de un país a otro; siendo estas condiciones que generan que el virus se propague por el mundo con rapidez; en este sentido en 1980, se crea el primer retrovirus humano (Consultorio todo sida, 2017)“ Robert Gallo y sus colaboradores descubrieron el primer retrovirus humano el infotrópico/leucémico de células T” (p,5) dando paso al siguiente retrovirus que sería el del VIH.

Así mismo, la (OMS, 2018) da a conocer que “Desde 1981, año en que se describió el primer caso de infección por VIH/SIDA, unos 60 millones de personas se han visto infectadas por el virus, y de ellas han muerto unos 20 millones”. (p,6)

1.1.1.2. Antecedentes a nivel nacional

El primer caso registrado en Colombia se reportó en 1983 en la Ciudad de Cartagena, con una mujer que tenía antecedentes de prostitución en otros países y quien había llegado de Estados Unidos; su diagnóstico fue descubierto en la etapa terminal de la enfermedad, lo cual ocasionó que poco tiempo después muriera.

El primer caso de transmisión vía vertical del Virus de Inmunodeficiencia Humana se dio a conocer en 1987, desde ese tiempo y hasta el 2001 se han registrado 275 casos; según un artículo de la Revista Semana se dio un aumento en las cifras anuales desde 1994, siendo más notorio en aquellas regiones donde prevalece la transmisión en parejas heterosexuales. Desde 1999, se viene implementando un programa en miras de reducir la transmisión madre-hijo, utilizando programas de prevención en los controles prenatales; para el año 2003, se cree que alrededor del 0.4% de la población colombiana vivía con VIH; esto, siendo un aproximado de 150 mil y 200 mil personas.

El Virus de Inmunodeficiencia Humana para el año 2005 presentó un progresivo aumento del contagio en mujeres, según lo refiere (Ricardo Garcia & etal, 2005) “como resultado de su mayor vulnerabilidad ante las desigualdades de sexo predominantes en muchas sociedades” (p.2) Esta situación ha causado que en el mundo el número de mujeres con el Virus de Inmunodeficiencia Humana o sida aumentara. En 1997 un 41% de los casos reportados, según un estudio de la revista Biomédica, correspondía a mujeres; de igual forma para finales del 2004 la cifra aumento a un 50% de los casos de contagio en el sexo femenino.

En Colombia, la “feminización” de la epidemia está ocurriendo gradualmente, y en algunas regiones esta realidad es evidente desde hace varios años. Se observa un progresivo cambio del patrón de transmisión homosexual hacia la transmisión por coito heterosexual, particularmente en la región Caribe. (Ricardo Garcia & etal, 2005, pág. 2)

Así mismo el aumento en el número del contagio del Virus de Inmunodeficiencia Humana en mujeres que estaban en edad fértil implicó un continuo aumento de los casos de sida pediátrico. Como anteriormente se mencionó, el primer caso de transmisión madre-hijo en Colombia ocurrido en 1987 y hasta diciembre de 2003 se notificó alrededor de 798 casos de transmisión perinatal (tiempo inmediatamente anterior o posterior al parto).

Estudios realizados por la Revista Biomédica *Reladyc* reportan que;

Al final de 2004 se estimaba que, en Colombia, había entre 4.000 y 8.000 niños infectados con el VIH. Si un millón de mujeres estuvieran embarazadas, 6.900 podrían estar infectadas con VIH; con una probabilidad de transmisión madre-hijo de VIH de 30% a 40%, y sin aplicación de las medidas de prevención, se tendrían entre 2.070 y 2.760 infecciones neonatales anuales nuevas (Ricardo Garcia & etal, 2005, pág. 2).

Es importante tener en cuenta que la transmisión madre-hijo del Virus de Inmunodeficiencia Humana puede ocurrir durante tres momentos; en la etapa prenatal del embarazo, en el momento del parto (intraparto) o a través de la leche materna (posparto). Así mismo estadísticas suministradas por la Revista Biomédica (Ricardo Garcia & etal, 2005) da a conocer que “La transmisión prenatal ocurre entre 30% y 35% de los casos, la transmisión intraparto entre 55% y 65% y la lactancia materna aporta el 15% a 20% restante.”(p,2)

Colombia a través de los Objetivos de Desarrollo Sostenible y la disposición en el Plan Decenal de Salud Pública 2012 – 2021, se adhiere a las políticas globales en salud que requieren poner fin a la epidemia del VIH como una amenaza para la salud pública. Desde la Cuenta de Alto Costo se ha velado por visibilizar el problema, reportando desde el año 2012 la situación de la infección según la información entregada por las empresas prestadoras de servicios, promoviendo revisiones basadas en la evidencia y formulando el Consenso (2014), haciéndose participe de las acciones que permitirán generar resultados en salud provechosos para el sistema, la sociedad y los

individuos. (Fondo Colombiano de enfermedades de alto costo, 2015, pág. 29)

Según el Boletín Epidemiológico VIH/Sida Colombia (2013), desde 1985 y hasta 2012 el mecanismo de transmisión más importante es la transmisión sexual, el cual corresponde al 97%; de dichas relaciones, el 45% son de origen heterosexual, 17% homosexual y 6% bisexual. La transmisión perinatal es el segundo mecanismo de contagio con 2%, seguido del 0.2% por hemotransfusión y finalmente el 0,1% por uso de drogas y accidentes laborales respectivamente; infortunadamente el 29% de las Personas que Viven con VIH (PVVIH) no conocen el origen del virus (Fondo Colombiano de enfermedades de alto costo, 2015, pág. 43)

Otra de las cifras que el (Fondo Colombiano de enfermedades de alto costo, 2015) suministra, es que “La transmisión materno infantil es del 1.7% con cambios respecto al año previo (2014) que fue de 2.2%, pudiendo resultar de mejoras en los programas de detección perinatal de la infección por parte de las empresas aseguradoras” (p.47); teniendo en cuenta que las empresas prestadoras del servicio de salud (EPS) deben realizar los exámenes preventivos del VIH/SIDA a las madres en gestación, exámenes que se realizan desde el momento en que se evidencia el estado de embarazo; esto con el fin de determinar la existencia del virus en la madre gestante, en busca de prevenir la propagación de este en el menor; esto se lleva a cabo por medio de tratamientos con medicamento antirretroviral. Sin embargo a pesar de los esfuerzos por prevenir la propagación del virus en madres gestante, el (Fondo Colombiano de enfermedades de alto costo, 2015) expone que “en el año 2015, aproximadamente 1.8 millones [1.5 millones – 2.0 millones] de niños y niñas menores de 15 años viven con VIH en el mundo. Siendo 150.000 nuevos casos al año a nivel mundial” (p.52).

1.1.1.3. Antecedentes desde Trabajo Social

Desde la profesión, el VIH también ha sido objeto de estudio y de intervención, por lo cual, se evidencia a continuación algunas investigaciones llevadas a cabo desde la profesión, una de ellas hace referencia a los efectos que tiene el VIH/SIDA en el proyecto de vida de hombres con el diagnóstico, y que tienen relaciones sexuales con otros hombres, esta se lleva a cabo en la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, como proyecto de grado para lograr el título de Trabajador Social. Dicha investigación, elaborada por (Chipatecua & Reyes, 2016) de corte cualitativo, toma como muestra a “cinco participantes, con un promedio de edad de 22 a 28 años, quienes manifestaron convivir con el virus en un periodo de tiempo que oscila entre los 2 y 6 años.” (p.17). En los hallazgos, los participantes manifiestan haber tenido etapas difíciles emocionalmente después de tener conocimiento del diagnóstico; por otro lado, expresan dentro de su proyecto de vida querer formar una familia; además mencionan que el convivir con el virus ha generado en ellos cambios, especialmente en lo referente al tener una vida sexual activa. Finalmente se habla del estigma, la discriminación y el prejuicio con referencia al VIH, categoría ante la cual los participantes manifiestan sentir un impacto emocional, que genera tristeza, sentimiento de persecución o señalamiento en diferentes espacios (Quintero, Chipatecua Rodriguez, & Yoana, 2016).

Es por ello que dichos sentimientos que expresa la población objeto de la investigación en mención, contiene relación frente a los sentimientos expresados en los primeros acercamientos con la población la cual esta investigación se desarrollara, emociones y expresiones de temor hacía el futuro o a la exposición social frente al diagnóstico.

Cabe resaltar que desde Trabajo Social uno de los desafíos frente al tema de la salud y en específico al VIH, va encamino a la reivindicación de Derechos y en especial de poblaciones que son portadoras del virus y se encuentran en etapas del desarrollo tempranas; como lo son niños, niñas y adolescentes, con el fin de lograr que las personas diagnosticadas se integren socialmente,

El espacio de la salud se constituye así en uno de los grandes desafíos para el Trabajo Social, particularmente lo relacionado con el VIH/SIDA, ya que las dimensiones que ha adquirido la epidemia y la significación y factores sociales que atraviesan a la misma, demandan un abordaje que permita el dialogo constante con otras disciplinas intervinientes en la salud, para complejizar la mirada y abordar la problemática desde la totalidad, es decir, desde una mirada biopsicosocial y como un problema que afecta a la humanidad toda y que está atravesado no solo por cuestiones biológicas, sino también sociales, económica y políticas (Elba Burone, 2007, pág. 7).

Así mismo una mirada desde el ámbito social, la cual visualiza a los seres humanos como sujetos políticos y de derechos.

Desde el Trabajo social entendemos a las personas como sujetos de derecho en la intervención del VIH/SIDA debe constituirse además como posibilitador de la reflexión respecto de lo existente y lo necesario, y básicamente, entendiendo a la salud como un derecho humano, como resultado de las relaciones sociales y del devenir histórico-político, que debe ser respetado y garantizado por el Estado (Cecilia Fernandez & Sprivieri, 2007, pág. 12)

Este derecho es visualizado en la constitución de 1991 en el Artículo 44 el cual respalda el derecho de los niños, niñas y adolescentes, teniendo en cuenta que todo tipo de derecho es inalienable. El artículo mencionado hace parte de aquellos derechos de inmediato cumplimiento en miras de proteger la vida, la integridad física, la salud, tener una identidad, un nombre, hacer parte de una familia y no ser separado de ella, el cuidado, la educación y la libre expresión de la opinión, de los niños, niñas y adolescentes. Los cuales la familia, la sociedad y el mismo estado debe garantizar el ejercicio del cumplimiento en dichos derechos.

Es así como las investigaciones o intervenciones hechas desde Trabajo Social son abordadas en temas como (SIDASTUDI, 2017) “Trabajo Social y VIH/SIDA: Análisis de prácticas de intervención” (P.3), artículo, que da cuenta de la participación del Trabajo Social con personas que viven con VIH-SIDA, dentro de éste se muestra cómo se da el desarrollo del Trabajo Social al interior del campo de la salud y así mismo, la intervención psicosocial con pacientes positivos en VIH – SIDA. (SIDASTUDI, 2017) “Los Trabajadores Sociales han jugado un papel importante en la intervención del VIH-SIDA y su intervención los ha enfrentado a sus propios prejuicios y valores” (P.4). Por otro lado, este tipo de prácticas interdisciplinarias da paso a los Trabajadores Sociales a nuevas experiencias en los diferentes problemas sociales que se pueden presentar. Teniendo en cuenta que el VIH es un problema de salud pública que no solo ha afectado a poblaciones exclusivas de la sociedad, sino que el VIH ha afectado a todo tipo de personas sin escatimar ni edad, ni sexo. Es así como desde la profesión visualiza en “ que el aporte desde el trabajo social tiene que ver con realizar una mirada compleja, dejando de culpabilizar a la persona que vive con VIH, no estigmatizándola, considerándola como una persona con derechos y potencialidades” (Cecilia Fernandez & Sprivieri, 2007, pág. 2).

En cuanto a Colombia se llevó a cabo un estudio el cual es titulado “Niñez afectada con VIH/SIDA: Calidad de vida, funcionalidad familiar y apoyo social en cinco ciudades colombianas” (Ana María Trejos Herrera, 2009); este estudio fue realizado con cuidadores y personas de las instituciones de la salud que trabajan con niños, niñas y adolescentes que son portadores del virus. Dentro de la investigación se tomaron cuidadores de niños (as) que cumplieran con las siguientes características niños y niñas seropositivos y/o seronegativos para VIH, huérfanos por el VIH/sida (padre, madre o ambos fallecidos a causa de la enfermedad); niños y niñas seropositivos y/o seronegativos para VIH, convivientes con personas seropositivas para VIH, dentro de los niños algunos no conocían el diagnóstico y otros sí; en esta investigación de carácter cuantitativo y cualitativo se retomaron variables como la salud en términos de accesibilidad, la calidad de vida relacionada con la salud y en nivel de afectación física que produce el virus, la familia en componente como adaptabilidad, cooperación, desarrollo, afectividad y capacidad resolutoria.

Dados los antecedentes en investigaciones e intervenciones dadas a nivel social se ve pertinente llevar a cabo la presente investigación; ya que dichos antecedentes aportan los estudios en la población que se desea abordar. Permitiendo el reconocimiento de nuevos retos a nivel del área de la salud que afecta el ámbito social y del cual no puede desconocerse.

Estos son aquella base que permite seguir ahondando en temas como lo son la adherencia al tratamiento y la calidad de vida, pero está siendo estudiada desde los mismo actores que viven a diario una realidad innegable y de la cual se busca comprender la realidad a partir de los relatos que dan a conocer ellos mismos, desde cómo enfrentan el VIH y de igual forma las relaciones sociales y familiares ya que es una población institucionalizada y en algunos casos sin contacto con la familia desde hace varios años.

Teniendo en cuenta lo expuesto anteriormente frente al impacto que el VIH ha ocasionado a nivel mundial y nacional, se puede hacer evidente que no es una problemática que ha permeado a una parte de la población; como lo visibilizan los imaginarios sociales, en relación a que el VIH es un diagnóstico exclusivo de personas con relaciones homosexuales o de trabajadoras sexuales; sino que de igual forma este problema de salud pública ha tocado la vida y el desarrollo de niños, niñas y adolescentes, los cuales también deben convivir con el virus desde edades tempranas siendo vulnerables a los estigmas he imaginarios sociales. Es por ello, que dichos antecedentes son relevantes para la investigación, ya que dan cuenta de que los jóvenes también son una población que es tocada por el virus, es así como se busca comprender y dar lectura de las realidades y el contexto vivido que afecta esta población; de hecho, desde Trabajo Social uno de los objetivos es el mejoramiento de la relación de los sujetos y de las condiciones de vida.

1.1.2 Planteamiento del problema

El VIH es uno de los Problemas de salud pública que en el siglo XIX comenzó a afectar a los seres humanos, este virus comenzó a cobrar la vida de las personas tras la aparición de nuevas enfermedades y de forma simultaneas en la sociedad. Primero comenzó en la población africana, luego empezó a propagarse por Estados Unidos; en un inicio el VIH fue descubierto en personas homosexuales, luego en personas consumidoras de sustancias psicoactivas inyectables. El VIH comenzó a propagar enfermedades de forma rápida, pero no solo llego a causar problemas a nivel de la salud, sino que de igual forma a nivel social; generando exclusión y discriminación para quienes eran portadores del virus. Como en un inicio la propagación fue evidenciada en personas homosexuales la mirada fue puesta solo en este tipo población dejando de lado la población heterosexual, lo que ocasiono la propagación en este tipo de población causando así que no solo tocara la vida de una parte de las personas sino de todo tipo de población.

Es así como en Estados Unidos se comenzó a visualizar la discriminación no solo en personas que ya habían iniciado su vida sexual sino que también en niños esto ocasionado por transmisión vía vertical (madre-hijo) por el canal del parto, por la lactancia o por transfusión de sangre como lo fue el primer caso Ryan White un niño de 13 años de edad, quien padecía de una enfermedad desde sus 3 días de nacido; afección la cual lo llevo en varias ocasiones a pasar por procesos de transfusión de sangre y lamentablemente en una de ellas fue cuando Ryan adquirió el VIH tras recibir sangre contaminada con el virus. Ha nivel social causo un revuelo, ya que las personas portadoras del VIH eran aisladas por la comunidad, los amigos e incluso la familia. Para Ryan el primer niño con el diagnostico le genero la expulsión de la escuela a la que pertenecía, esto sumado a las críticas y la discriminación.

Los niños que tenían VIH/SIDA no eran aceptados por las escuelas debido a las protestas de los padres de otros niños; este fue el caso del joven estadounidense Rayan White. La gente temía acercarse a los infectados ya que pensaban que el VIH podía contagiarse por un contacto como dar la mano, abrazar, besar o compartir utensilios con un infectado (Coordinadora Calsicova , 2018, pág. 8).

Así como el caso de Ryan White (Humanium Joseph Mc Birnie, 2018) expone “Según las Naciones Unidas, 370.000 niños menores de 15 años se infectan cada año por el virus, lo que equivale a que 6 niños menores de esta edad son infectados por minuto”(p.6), otra de las realidades que viven los niños, niñas y adolescentes es la orfandad, ya que así mismo la Unicef (UNICEF, 2005) expone “Niños y niñas que han quedado huérfanos a causa del VIH/SIDA: 15 millones”. Lo que estas cifras evidencian es el nivel de afectación de los niños (as) y jóvenes en el mundo es alto y con esto la pérdida de alguno de los progenitores, esto mostrando que el VIH es un fenómeno social y un problema de salud pública innegable, que en pleno siglo XXI ya no solo afecta a una parte de la población, sino que de igual forma toca la vida de manera directa la infancia y los adolescentes, bien sea al ser portadores del virus o al perder a alguno de los padres.

En cuanto a Colombia no se conoce el número total de afectación en la infancia. En Bogotá existe la estadística realizada por el Ministerio de Salud del primer semestre del 2017, la cual expone que 799 personas son portadoras del VIH (Secretaria de Salud María Beltrán , 2017). Estas cifras también son significativas como a nivel mundial, ya que en los últimos reportes se expuso que en la Infancia para el año 2015 entre las edades de (0 a 14) años de edad 2 casos nuevos fueron reportados, lo que equivale al 0,4%; para el año 2016 0 casos reportados nuevos, lo que equivale a 0,0%; en cuanto al 2017 se reportó 1 caso nuevo lo que equivale a 0,15 % esto en cuanto a la infancia. En cuanto a la Juventud que se encuentra entre (15 a 26) años se reportó para el año 2015 151 casos nuevos lo que equivale al 32,1%; para el año 2016 se reportaron 198 nuevos, lo que equivale a un 33,1% y para el 2017 se reportaron 272 casos nuevos lo que equivale al 40,42%. Las cifras anterior mente expuestas revelan que alrededor de 3 casos nuevos fueron reportados en los últimos 3 años a niños y niñas, pero en la juventud 621 casos nuevos fueron reportados. Lo cual expone el impacto que esto genera en la juventud y en la etapa del desarrollo de la adolescencia y la juventud.

A nivel social el VIH/ SIDA también ha causado impacto, ya que, aunque existen avances tecnológicos frente al tratamiento antirretroviral para pacientes con VIH, el desconocimiento del virus a nivel social sigue siendo una de las barreras que afecta a la población portadora del VIH/SIDA, está causando un muro a nivel relacional. Se entiende que el ser humano es social y así mismo sus construcciones como individuo; cuando un ser humano es discriminado o apartado socialmente por un diagnóstico sin duda causa impacto socialmente, (Humanium Joseph Mc Birnie, 2018) expone el impacto que el VIH causa en niños que son portadores del virus.

Otro fenómeno que se ha incrementado a causa del SIDA es la discriminación contra los niños seropositivos, cuyos efectos son horribles. Niños seropositivos son sometidos a todo tipo de crueldades y violencia, frecuentemente por parte de adultos y de niños intolerantes. Además, hay que enfrentarse a la ignorancia. Debido a que la gente no entiende qué es el SIDA, la discriminación contra las víctimas se vuelve mucho más fácil; por ejemplo, algunas personas se niegan a acercarse a los niños seropositivos por miedo a ser infectados.

Los niños infectados no siempre están en igualdad de condiciones con los demás niños. De hecho, es a menudo mucho más difícil para ellos obtener una educación, recibir ayudas públicas, o encontrar vivienda (Humanium Joseph Mc Birnie, 2018, pág. 15).

Tras el impacto de los imaginarios sociales que causa el VIH/SIDA, evidenciado anteriormente y las investigaciones e intervenciones realizadas desde la profesión misma, genera que estudios en la población sean de gran pertinencia; de igual forma que se le dé voz a aquellos que han sido tocados por VIH/SIDA y que han sido alejados de sus familias e institucionalizados dado su diagnóstico, la importancia de comprender la realidad en la que viven desde su punto de vista, desde su manera de ver y vivir el VIH/SIDA.

Es así como la calidad de vida de los jóvenes que participan de la investigación, quienes son portadores de VIH y pertenecen a la Fundación EUDES, hogar Verónica, se ve afectada principalmente por el temor frente exponer su diagnóstico ante la sociedad; lo anterior haciendo referencia al hecho de vivir con VIH, y sumado a tratamientos médicos a los cuales deben ser sometidos mensualmente. Teniendo en cuenta que según (Varas Díaz, Serrano García & Toro Alfonso, 2004). “su cuerpo, ya sea de forma visible o no, es un constante recordatorio de su condición” (P.18)

Los tratamientos médicos a los que son sometidos con frecuencia y la adherencia al tratamiento que se ha visto afectada en los adolescentes de la Fundación, causando en la institución y en el grupo interdisciplinar de la Fundación EUDES una preocupación por las causas que generan la adherencia al tratamiento y la calidad de vida de los niños (as) y jóvenes. Esta investigación busca analizar sus principales elementos en el marco de la calidad de vida de los jóvenes diagnosticados con VIH.

Es así que evidenciando el problema que causa el VIH no solo medicamente sino socialmente, exponiendo los antecedentes en anteriores a partos, el impacto que ha generado el VIH y las necesidades sentidas tanto de la población como de la Fundación EUDES. Nace la pregunta de investigación a partir de la cual surge y se encuentra enmarcada esta investigación:

¿Cómo influyen las redes sociales en la adherencia al tratamiento y la calidad de vida de jóvenes portadores de VIH?

1.1.3. Justificación

La investigación pretende hacer evidente la importancia que tiene la profesión de Trabajo Social en una problemática de salud pública como lo es el VIH / SIDA, principalmente en el trabajo con personas con este diagnóstico, generando así un aporte al trabajo interdisciplinar y transdisciplinar a partir de los diferentes métodos, metodologías y enfoques propios de la profesión, aportando de esta forma al crecimiento personal y

mejoramiento de la calidad de vida de los jóvenes y sus familias los cuales conviven con el virus.

Por otro lado, la investigación busca visibilizar los imaginarios sociales existentes en los jóvenes con el diagnóstico; los cuales afectan el desarrollo armónico de su personalidad y proyecto de vida, teniendo en cuenta los temores frente a la estigmatización y la discriminación social; estos generando consecuencias en la adherencia al tratamiento y por ende en la calidad de vida de los jóvenes diagnosticado de VIH, además de traer consecuencias en las relaciones sociales lo cual se ha evidenciado en estudios anteriores, ya que los pacientes con el diagnóstico de VIH son aislados socialmente, además de las características propias de la población ya que si bien asisten a una institución educativa, son apartados de su seno familiar.

En ese sentido, la investigación es importante para Trabajo Social ya que permite visibilizar la importancia de investigaciones en VIH con esta población, teniendo en cuenta la etapa del desarrollo en la que se encuentran, ya que la adolescencia es una etapa en la cual se lleva a cabo una construcción del tejido social; además es pertinente ya que el VIH no es un tema que afecte únicamente el área de la salud sino que también afecta el ámbito social de las personas; y a diferencia de los avances médicos, socialmente el VIH sigue teniendo una etiqueta de muerte y estigmatización con la cual deben vivir las personas portadoras del virus. Por otro lado, también se da un aporte a la institución y al equipo investigador al conocer la importancia que tiene la adherencia al tratamiento en el mejoramiento de la calidad de vida, así como también se aporta a los jóvenes con los cuales se llevó a cabo el proceso de investigación por cuanto conocen también la importancia que tiene la adherencia al tratamiento en su calidad de vida y en su proyección del futuro.

1.1.4. Marcos de referencia

El presente apartado expone los marcos que se abordaron para el desarrollo de la investigación; marcos a nivel institucional, geográfico y legal.

1.1.4.1. Marco institucional

El trabajo de investigación se desarrolló en la Fundación EUDES, que es una organización sin ánimo de lucro fundada en 1987, “la cual nace para ofrecer un servicio integral de apoyo en salud física, mental y espiritual dirigida a niñas, niños, jóvenes y adultos con diagnóstico de VIH y SIDA y a sus familias” (Fundación EUDES , 2017, p. 1), lo anterior en busca de la calidad de vida de dicha población; por otro lado, la institución busca “Brindar herramientas necesarias para mejorar la calidad de vida de los beneficiarios y de sus familias, por medio de la prestación de servicios integrales” (Fundación EUDES , 2017, p. 2), esto apoyados en programas de prevención, promoción y asistencia, desde los valores de amor, servicio, respeto; dando respuesta a la visión de su fundador.

En este sentido, la Fundación en un futuro busca:

Ser para Colombia la Organización líder en la construcción y aplicación de programas integrales de promoción, prevención y asistencia; dirigidos especialmente a quienes viven con el VIH/SIDA y sus familias, con el fin de velar por su calidad de vida. (Fundación EUDES, 2017, p. 3),

La institución expresa que la condición médica de VIH no es mortal (Fundación EUDES, 2017, p. 4), aunque es una enfermedad de tipo crónico, “espera que la predisposición moral y social que se tiene sobre la enfermedad, y que ha generado marginación y exclusión a la población” (Fundación EUDES, 2017) disminuya de manera significativa.

La fundación EUDES, cuenta con 8 hogares, teniendo capacidad para 120 usuarios; en cada uno de dichos hogares, cuentan con cuidadores (profesionales en pedagogía infantil y auxiliares de enfermería) que, durante el día, están pendientes de la “toma de medicamento de cada uno de los usuarios y el seguimiento del estado de salud físico de cada uno de los

mismos” (Fundación EUDES , 2017, p. 5); en este sentido el estar en el hogar, no solo implica brindar alimentación y techo, sino también, el cuidado por la adherencia al tratamiento de cada uno de los usuarios. De este modo y por medio del equipo interdisciplinario con el que cuenta (Médicos, Trabajadores Sociales, Psicólogos) se busca la motivación de cada paciente para la elaboración de su proyecto de vida, para que, así, ellos “aprendan qué es vivir con VIH/SIDA” (Fundación EUDES , 2017) esto a partir del descubrimiento del sentido de vida y el forjamiento de su identidad y por lo tanto el paso por la fundación sea un “motivo de aporte y transformación personal, familiar y social (Fundación EUDES , 2017, p. 5).

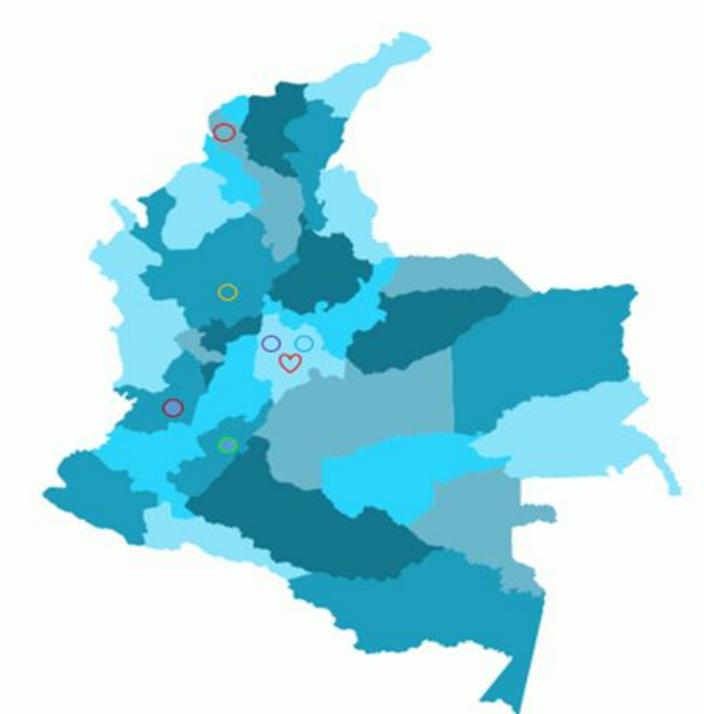
A través de la investigación se espera aportar a la misión de la Fundación por cuanto se estudia de qué manera los pacientes pueden mejorar su calidad de vida a partir de la adherencia al tratamiento, y la influencia que este tiene en cada uno de jóvenes pertenecientes a la Fundación.

1.1.4.2. Ubicación geográfica

La Fundación EUDES cuenta con hogares en Medellín, Cartagena, Neiva, Cali, Guasca, Silvania y Bogotá; esta última contando con dos hogares: el Tonel, donde se ubican personas mayores de edad; y Verónica, el hogar para niños, niñas y adolescentes donde específicamente se desarrolló el trabajo de investigación. El hogar Verónica se encuentra ubicado en la localidad número 12 Barrios Unidos UPZ 21 Los Andes en la dirección Carrera 49A # 86 B – 32 Barrio Patria.

Ilustración 1: Ubicación geográfica de los hogares

♥ Bogotá ○ Medellín ○ Cartagena ○ Neiva ○ Cali ○ Guasca ○ Silvania



Fuente: Elaboración del grupo investigador.

1.1.4.3. Marco legal

A continuación, se presentan las principales políticas o normas que enmarcan el trabajo de investigación, acompañadas por una breve descripción y la manera como se relacionan con los intereses del trabajo desarrollado.

Tabla 1: Marco normativo de la investigación

Normatividad /Política	Descripción	Relación con la Investigación
------------------------	-------------	-------------------------------

Pacto internacional de derechos económicos, sociales y culturales	Reconoce el derecho de todos al disfrute del máximo nivel alcanzable de salud física y mental. Como parte de esta obligación, los Estados deben tomar medidas para prevenir, tratar y controlar las enfermedades epidémicas.	A través de esta investigación se espera aportar al manejo del VIH desde la adherencia al tratamiento y enmarcado desde un enfoque de calidad de vida.
Objetivos de desarrollo sostenible 2016-2030 - objetivo 3	Garantizar una vida sana y promover el bienestar de todos a todas las edades: De aquí a 2030, poner fin a las epidemias del SIDA, la tuberculosis, la malaria y las enfermedades tropicales desatendidas y combatir la hepatitis, las enfermedades transmitidas por el agua y otras enfermedades transmisibles	Con esta investigación se busca aportar al conocimiento y estudio de la relación de la adherencia al tratamiento y la calidad de vida. Lo cual aporta al mejoramiento del bienestar social, y a alinear con los objetivos del desarrollo sostenible que busca poner fin aquellas enfermedades de alto costo.
Directrices internacionales sobre el VIH/sida y los derechos humanos versión consolidada de 2006	h) Los Estados deberían asegurar que los niños y adolescentes tengan adecuado acceso a los servicios confidenciales de salud sexual y reproductiva, incluida la información sobre el VIH, el asesoramiento, las pruebas y las medidas de prevención como el preservativo, así como a servicios sociales de apoyo si están afectados por el VIH. Al prestar estos servicios a los niños o adolescentes habría que tener en cuenta el equilibrio adecuado entre su derecho a participar en la toma de decisiones según su capacidad evolutiva y los derechos y deberes de los padres o tutores en lo que respecta a la salud y el bienestar del niño.	Esta investigación pretende demostrar que la adherencia al tratamiento es de vital importancia también en los niños, niñas y adolescentes portadores del VIH y cómo un adecuado manejo aporta a la participación y empoderamiento de los mismos.
Octava directriz: las mujeres, los niños y otros grupos vulnerables		
Directrices internacionales sobre el VIH/sida y los derechos humanos versión consolidada de 2006	El derecho a la no discriminación, a la protección igual de la ley y a la igualdad ante la ley	A través de la investigación se busca dar a conocer el derecho a vivir dignamente y con condiciones que aseguren la calidad vida está entendida desde varios ámbitos de la vida personal teniendo en cuenta de uno de los pilares que se

<p>Las normas de derechos humanos y la naturaleza de las obligaciones del Estado</p>		<p>abordan desde este concepto son las Relaciones armónicas con el ambiente y las Relaciones armónicas con la comunidad, esto en miras del derecho a la no discriminación.</p>
<p>Constitución Política de Colombia de 1991</p>	<p>Artículo 48 La seguridad social, es un servicio público de carácter obligatorio que se presentará bajo la dirección, coordinación y control del Estado, en sujeción a los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad, en los términos que establezca la ley. Se garantiza a todos los habitantes el derecho irrenunciable a la seguridad social. El estado, con la participación de los particulares, ampliará progresivamente la cobertura de la Seguridad Social que comprenderá la prestación de servicios en la forma que determine la ley. La seguridad social, podrá ser prestada por entidades públicas o privadas, en conformidad con la ley.</p>	<p>Teniendo en cuenta que uno de los objetivos de la investigación es promover la calidad de vida de los pacientes con el diagnóstico de VIH, el derecho al servicio de la seguridad social es relevante ya que por medio de éste es por el cual los jóvenes pertenecen a la Fundación.</p>
<p>Artículo 44 de la Constitución Política de Colombia</p>	<p>Son derechos fundamentales de los niños, niñas y adolescentes: la vida, la integridad física, la salud y la seguridad social, la alimentación equilibrada, su nombre y nacionalidad, tener una familia y no ser separada de ella, el cuidado y el amor, la educación y la cultura, la recreación y la libre expresión de su opinión. Serán protegidos contra toda forma de abandono, violencia física o moral, secuestro, venta, abuso sexual, explotación laboral o económica y trabajos riesgosos.</p>	<p>Se ve relacionada con la investigación, teniendo en cuenta que por diferentes motivos los jóvenes han sido institucionalizados y por ende alejados de su familia.</p>
<p>Ley 100 de 1993</p>	<p>Por la cual se crea el sistema de seguridad social integral y se dictan otras disposiciones. El sistema de seguridad social integral tiene por objeto garantizar los</p>	<p>Está relacionada con la investigación ya que para generar una adherencia al tratamiento se hace necesario que los pacientes</p>

	<p>derechos irrenunciables de la persona y la comunidad para obtener la calidad de vida acorde con la dignidad humana, mediante la protección de las contingencias que la afectan.</p> <p>El sistema comprende las obligaciones del estado y la sociedad, las instituciones y los recursos destinados a garantizar la cobertura de las prestaciones de carácter económico, de salud y servicios complementarios, materia de esta ley u otras que incorporen en un futuro.</p>	<p>con el diagnóstico de VIH cuentan con un servicio de salud que les permita acceder al tratamiento necesario.</p>
<p>Plan Decenal de Salud Pública 2012-2021</p>	<p>Es producto del Plan Nacional de Desarrollo 2010-2014, y busca la reducción de la inequidad en salud, planteando los siguientes objetivos: 1) avanzar hacia la garantía del goce efectivo del derecho a la salud; 2) mejorar las condiciones de vida que modifican la situación de salud y disminuyen la carga de enfermedad existente; 3) mantener cero tolerancias frente a la mortalidad, la morbilidad y la discapacidad evitable. Uno de los mayores desafíos del Plan Decenal de Salud Pública PDSP, 2012-2021, es afianzar el concepto de salud como el resultado de la interacción armónica de las condiciones biológicas, mentales, sociales y culturales del individuo, así como con su entorno y con la sociedad, a fin de poder acceder a un mejor nivel de bienestar como condición esencial para la vida. (Ministerio de Salud, 2012)</p>	<p>Los pacientes con el diagnóstico de VIH, deben contar con una garantía del derecho a la salud, mejorando así sus condiciones de vida, sin caer en la mortalidad de los mismos.</p>
<p>Ley 972 de 2005</p>	<p>Por la cual se adoptan normas para mejorar la atención por parte del Estado Colombiano de la población que padece enfermedades ruinosas o catastróficas, especialmente el VIH/SIDA.</p> <p>Artículo 1°: Declárese de interés y prioridad nacional para la Republica</p>	<p>Se relaciona ya que, es aquella que reglamenta la atención en salud que se debe prestar a las personas con el diagnóstico de VIH, teniendo en cuenta el respeto y garantías del derecho a la vida.</p>

de Colombia, la atención integral estatal a la lucha contra el VIH – Virus de Inmunodeficiencia Humana- y SIDA- Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida.

Artículo 2°: El contenido de la presente ley y de las disposiciones que las complementen o adicionen, se interpretarán y ejecutarán teniendo presente el respeto y garantías al derecho a la vida y que en ningún caso se pueda afectar la dignidad de la persona; producir cualquier efecto de marginación o segregación, lesionar los derechos fundamentales a la intimidad y privacidad del paciente, el derecho al trabajo, a la familia, al estudio y a llevar una vida digna y considerando en todo caso la relación médico-paciente.

(Congreso de Colombia, 2005)

Decreto 1543 de 1997

Por el cual se reglamenta el manejo de la infección por el Virus de inmunodeficiencia Humana (VIH), Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) y otra enfermedad de Trasmisión Sexual (ETS).

Que, por su naturaleza infecciosa, trasmisible y mortal, tanto el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH), como el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), requieren un esfuerzo a nivel intersectorial y de carácter multidisciplinario para combatirlos.

La vulneración de los derechos fundamentales de las personas portadoras del VIH y que padecen el SIDA son cada vez más frecuentes, debido al temor infundado hacia las formas de transmisión del virus, por lo cual se hace necesario determinar los derechos y deberes de dichas personas y de la comunidad en general; por lo expuesto anteriormente, se hace necesario

Es el decreto por el cual se reglamenta el manejo que se debe tener frente al VIH, determinando además los derecho y deberes de dichas personas.

regular las conductas, acciones, actividades y procedimientos para la promoción, prevención, asistencia y control de la infección por VIH/SIDA.

(Ministerio de Salud Pública, 1997)

Ley 1098 de 2006 por el cual se expide el código de infancia y adolescencia

Este código tiene por finalidad garantizar a los niños, niñas y adolescentes su pleno y armonioso desarrollo para que crezcan en el seno de la familia y de la comunidad, en un ambiente de felicidad, amor y comprensión. Prevalecerá el reconocimiento a la igualdad y la dignidad humana sin discriminación alguna.

Para efectos de esta ley, son sujetos titulares de derechos todas las personas menores de 18 años sin perjuicio de lo establecido en el artículo 34 del código civil, se entiende por niño o niña a las personas entre los 0 y 12 años y por adolescentes entre los 12 y 18 años de edad.

El presente código se aplica a todos los niños, niñas y adolescentes nacionales o extranjeros que se encuentren en el territorio nacional, a los nacionales que se encuentren fuera del país y a aquellos con doble nacionalidad, cuando una de ellas sea la colombiana.

(Régimen Legal de Bogotá D.C, 2006)

El código de infancia y adolescencia es pertinente para la investigación, ya que ésta se va a llevar a cabo con jóvenes menores de 18 años.

Fuente: Elaboración del grupo investigador

1.1.5. Marco conceptual

El presente apartado expone los principales conceptos abordados por la investigación y que se convierten en el soporte de las categorías de análisis de la misma. Es así como se

presentan las definiciones de: VIH, Adherencia al tratamiento, Calidad de vida y Adolescencia.

1.1.5.1 ¿Qué es VIH /SIDA?

La Organización Mundial de la Salud OMS lo define como:

El virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) infecta a las células del sistema inmunitario, alterando o anulando su función. La infección produce un deterioro progresivo del sistema inmunitario, con la consiguiente "inmunodeficiencia". Se considera que el sistema inmunitario es deficiente cuando deja de poder cumplir su función de lucha contra las infecciones y enfermedades. El síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) es un término que se aplica a los estadios más avanzados de la infección por VIH y se define por la presencia de alguna de las más de 20 infecciones oportunistas o de cánceres relacionados con el VIH. (OMS, 2018, pág. 2)

El VIH puede transmitirse por las relaciones sexuales vaginales, anales u orales con una persona infectada, la transfusión de sangre contaminada o el uso compartido de agujas, jeringuillas u otros instrumentos punzantes. Asimismo, puede transmitirse de la madre al hijo durante el embarazo, el parto y la lactancia. (OMS, 2017).

Así mismo la (OMS, 2018) da a conocer que “Desde 1981, año en que se describió el primer caso de infección por VIH/SIDA, unos 60 millones de personas se han visto infectadas por el virus, y de ellas han muerto unos 20 millones”. (P.4)

Para la infectóloga Elsa Palou (2014), el VIH es considerada una enfermedad crónica, como la diabetes, la hipertensión o la insuficiencia renal, teniendo en cuenta que un paciente con VIH puede vivir más de 20 o 25 años con el diagnóstico, en este sentido, el VIH deja de considerarse como una enfermedad mortal para ser una enfermedad crónica (Córdoba, 2014); ya que una enfermedad crónica según (OMS, 2018) es entendida como “enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta” (P.1).

1.1.5.2. Adherencia al tratamiento

Se entiende como adherencia al tratamiento aquello que “corresponde al cumplimiento de las indicaciones farmacológicas que realiza el médico tratante, y su incumplimiento es una de las principales problemáticas que se presenta en pacientes crónicos” (González, 2017, p. 7). El diagnóstico de una enfermedad crónica como lo es el VIH, altera de forma directa la dinámica familiar, social, cultural e incluso personal, ya que, durante la enfermedad, se presentan algunas etapas con características propias de la misma; en dichas etapas, que según (Torrado, 2017) citado por (González, 2017) se “agrupan tres fases que se pueden presentar en diferentes momentos: negación, miedo, frustración, depresión, culpa y auto reconocimiento y la búsqueda de la mejor adaptación” (P.7). Con frecuencia, el sentimiento de vergüenza, de desamor por parte de la familia, de abandono, de temor, entre otros, determina la adherencia al tratamiento por parte del paciente con el diagnóstico de VIH. En este sentido, se cree pertinente “articular los procesos implicados en el tratamiento, captando aspectos centrales de las experiencias de vivir con y tratarse por VIH, en los contextos sociales, políticos y económicos” (Marguiles, 2006, p. 1).

La falta de adherencia es una de la principal causa del “fracaso terapéutico” (Alvis, 2009, p. 1), durante los últimos años, la terapia con tratamiento antirretroviral ha permitido hablar del VIH como “una enfermedad no necesariamente fatal, sino crónica, además ha reducido la morbilidad y mortalidad asociadas con el VIH” (Ahumada, 2011, p. 1). Aunque a pesar de la existencia del tratamiento, algunas personas con el diagnóstico de VIH, no lo cumplen, generando así el fracaso del mismo y cayendo en la falta de adherencia a este.

Por lo anterior, promover la adherencia al tratamiento en personas con el diagnóstico de VIH, se convierte en un objetivo claro de intervención que se debe llevar a cabo por parte de Trabajo Social en cualquier institución, “el cual se logra mediante procesos de corresponsabilidad con los usuarios y las familias” (González, 2017, p. 7); lo anterior, teniendo en cuenta que el VIH es considerada como una enfermedad crónica que manejada adecuadamente y con una buena adherencia por parte del paciente, permite tener una

calidad de vida prácticamente normal para el paciente con el diagnóstico y su familia (Laube, 2015).

1.1.5.2.1. Categorización Adherencia al Tratamiento

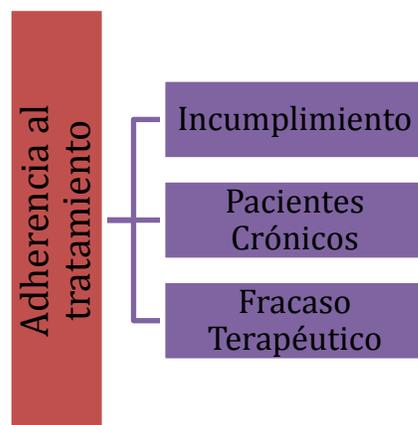


Ilustración 2: Categorías y sub categorías adherencia al tratamiento.

Fuente: Construcción Propia del grupo investigador.

La Adherencia al tratamiento corresponde al cumplimiento de las indicaciones farmacológicas que realiza el médico tratante y su incumplimiento es una de las principales problemáticas que se presenta en pacientes crónicos, siendo esta la principal causa del fracaso terapéutico.

Incumplimiento: Durante los últimos años, la terapia con tratamiento antirretroviral ha permitido hablar del VIH con una enfermedad crónica; sin embargo, algunos pacientes no cumplen el tratamiento conforme a lo indicado, generando así el fracaso del mismo. Este incumplimiento puede darse por varios motivos como; sentirse sano y dejar de tomar los médicos, causando así una crisis posterior por la interrupción del tratamiento, cuando no conocen los beneficios del tratamiento. Otra de las causas es la influencia que se ve a nivel familiar como;

Existencia de problemas de comunicación intrafamiliares, alto grado de conflicto entre las conductas familiares y la conducta a seguir por parte del paciente, por ejemplo: régimen dietario, escasa supervisión o apoyo familiar tanto en la compra como en la toma del medicamento, inexistencia de antecedentes de la enfermedad dentro de la familia o red social. (Renata Auad N, 2004)

Pacientes crónicos: Es la persona que padece una o varias enfermedades crónicas; las cuales son definidas por la Organización Mundial de la Salud las define como “afecciones de larga duración, con una progresión generalmente lenta” (MSD Salud, 2017)

Fracaso terapéutico: Cuando un régimen terapéutico de medicamentos antirretrovirales (ARV) no permite controlar la infección por VIH, “puede ser clínico, inmunitario o virológico o puede constituir un conjunto de las tres modalidades” (Info SIDA, 2017). La farmacorresistencia es uno de los factores que influyen al fracaso terapéutico.

Es importante tener en cuenta que el fracaso terapéutico no solo tiene que ver a nivel médico antirretroviral, de igual forma no depende exclusivamente de estos factores, sino que además requiere de la adherencia a múltiples aspectos no farmacológicos relacionados con cambios en los estilos de vida, que aumentan la eficacia del tratamiento y disminuyen la posibilidad de resistencia a los medicamentos, la reinfección y la transmisión del virus a otras personas. Algunos investigadores identifican entre los moduladores de la adherencia terapéutica al apoyo social. Esta variable psicosocial ha sido abordada como factor de relevante impacto en la calidad de vida de los enfermos crónicos, en la vulnerabilidad al estrés, el ajuste y aceptación de la enfermedad y otros aspectos del proceso salud-enfermedad (Alfonso, 2015)

1.1.5.3. Calidad de vida

La calidad de vida es uno de los conceptos que ha sido estudiado durante décadas, de hecho, la primera vez que se utilizó este término fue después de la segunda guerra mundial por Estados Unidos, “como una tentativa de los investigadores de la época de conocer la

percepción de las personas acerca de si tenían una buena vida o si se sentían financieramente seguras” (Campbell, 1981; Meeberg, 1993) retomado por Urzúa M (2012).

Amartya Sen, plantea visualizar la calidad de vida como aquel que busca tener una perspectiva no enfocada en lo económico, sino en las capacidades individuales, es por ello que (Rivero,S.F) refiere: "El enfoque se basa en una visión de la vida en tanto combinación de varios "quehaceres y seres, en los que la calidad de vida debe evaluarse en términos de la capacidad para lograr funcionamientos valiosos" (P.7).

El centro del enfoque de Sen está en los funcionamientos intuitivos de la persona y no con bienes o recursos primarios. Sería importante precisar que la ausencia de medición en Sen y el énfasis en su enfoque en aspectos evaluativos, ponderaciones, elecciones y valoraciones en términos de funcionamientos y capacidades; permite ubicarlo en una perspectiva cualitativa y no cuantitativa, subjetiva y no objetivista, en cuanto a caracterizar su enfoque sobre el bienestar. Se distinguen funcionamientos elementales (estar nutrido, tener buena salud) o más complejos (alcanzar la autodignidad o integrarse socialmente). Valoración de ventajas individuales y sociales van a tomar en cuenta la ponderación que los distintos individuos le dan a los funcionamientos” (Rivero, S.F)

Es por esto que se retomó el concepto de calidad desde la siguiente definición, la cual tiene como elementos el enfoque que plantea la autora Amartya Sen, citada por Ardila (2003). La cual será entendida como:

Un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona. Posee aspectos subjetivos y aspectos objetivos. Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social. Incluye como aspectos subjetivos la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud objetiva. Como aspectos objetivos el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físico y social y con la comunidad, y la salud objetivamente percibida (Ardila, 2003, p. 163).

Los aspectos que señala la definición se encuentra enmarcados en primera medida en un “estado de satisfacción general, que surge de realizar las potencialidades que el individuo posee. Realización personal y calidad de vida son dos aspectos que se han ligado, y que sin duda están altamente correlacionados” (Ardila, 2003, p. 163).

Calidad de vida incluye como aspectos subjetivos: “1 La intimidad, 2 La expresión emocional, 3 la seguridad percibida, 4 la productividad personal y 5 la salud percibida” (Ardila, 2003, p.163); en este sentido, para tener una calidad de vida, se hace necesario: “sentirnos sanos, productivos, seguros y ser capaces de expresar nuestras emociones y compartir nuestra intimidad” (Ardila, 2003, p. 163). Por otro lado, la calidad de vida como aspectos objetivos contiene: 1 Bienestar material, 2 Relaciones armónicas con el ambiente, 3 relaciones armónicas con la comunidad y 4 salud objetivamente considerada” (Ardila, 2003, p.163); es por ello que se puede hacer evidente que la salud subjetiva y la objetiva están separadas, ya que “podemos sentirnos saludables y no estarlo, o estarlo (salud objetiva) y no sentirnos saludables” (Ardila, 2003, p.163).

Los Trabajadores sociales están orientados a mejorar la calidad de vida de la población, específicamente de aquella población que está siendo afectada bien sea a nivel familiar, personal o social, en miras de superar los problemas y promover el desarrollo humano; en ese sentido, Kisnerman (1998) retomado por Barranco (2009) refiere:

La calidad de vida es un término que está presente en el Trabajo Social. Así, es frecuente encontrarnos con expresiones como la que sigue: “hoy el Trabajo Social se plantea la organización de grupos humanos para elevar la calidad de vida de la población con la que trabajamos (p. 134).

1.1.5.3.1. Categorización Calidad de Vida

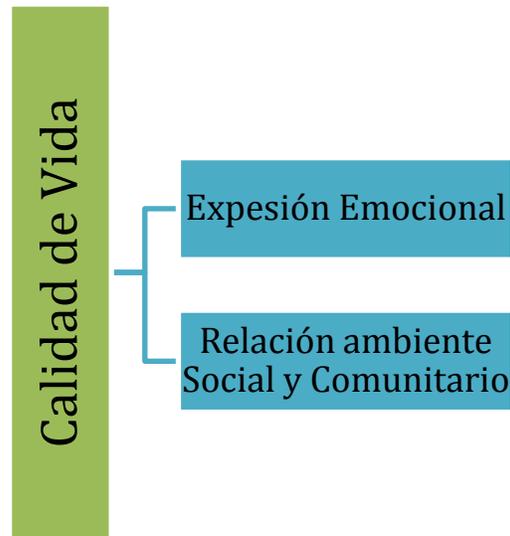


Ilustración 3: Categorías y sub categorías calidad de vida.

Fuente: Construcción del grupo investigador.

La **Calidad de vida** se define como un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona. Posee aspectos subjetivos y aspectos objetivos. En esta definición se abordan aspectos dentro de los Factores Subjetivos como: la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud percibida. Esta es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social.

Como aspectos objetivos se encuentran: el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físicos, social y con la comunidad, y la salud objetivamente percibida. Las subcategorías que se desprenden de calidad de vida son:

Factores subjetivos

La expresión emocional: será abordada desde la inteligencia emocional, según Salovey (1990), quien aborda cinco componentes, estos se tomarán como referencia

- Manejar las emociones. Entendida como la: capacidad de manejar los sentimientos y puede ser visto como el nivel de resiliencia que a su vez Implica la capacidad de Tranquilizarse, de canalizar la rabia o las emociones negativas, la ansiedad y la tristeza excesivas o profunda.

- La propia motivación: Se encuentra enmarcada en ordenar las emociones, en manejar el dominio propio de las emociones.
- Reconocer emociones en los demás: Vista como la capacidad de ponerse en el lugar del otro, comprender las motivaciones de los demás. Generando ser receptivos y tolerantes.
- Manejar las relaciones: Vista como la habilidad de distinguir las emociones que los demás tienen, para así lograr tener una interacción en calma con ellos.

Relaciones armónicas con el ambiente social y comunitario:

- Medio ambiente Social y comunitario: entendida como la relación que existe socialmente con su comunidad y el entorno que rodea a los individuos que se encuentran inmersos en ella.

Desde trabajo social las relaciones son vistas y estudiadas a partir de la cercanía o relación que existe entre ellas, las cuales permiten evidenciar cuales son las redes de apoyo más cercas que están alrededor del individuo estas se identifican como; cercanas, amalgamadas, distantes, conflictivas, amalgamadas conflictivas y rotas.

1.1.5.4. Redes Sociales

Para llevar a cabo el proceso de investigación, también se retoma el concepto de redes sociales este entendido desde el planteamiento dado por Mónica Chadi citada por (Morales Silva, 2009), la cual expone que una red social es “un grupo de personas, bien sea miembros de una familia, vecinos, amigos o instituciones capaces de aportar apoyo real y duradero a un individuo o familia” (P.215); en este sentido, las redes sociales son entendidas como aquello que rodea a una persona o individuo; aportando así al desarrollo de los seres humanos, siendo estos vistos como aquellos que forjan su identidad y vínculos en los grupos en los cuales se relacionan. En este sentido es importante tener una mirada abierta hacia las dinámicas sociales en las cuales se desenvuelve el sujeto objeto de estudio.

Para Chadi, citada por (Morales Silva, 2009) “determinar la funcionalidad de una red social depende de la intensidad y reciprocidad de esta” (P. 215); es decir que la funcionalidad de una red social es dependiente del grado de vinculación y compromiso por parte de las redes con las que cuenta el individuo objeto de estudio; según lo refiere (Morales Silva, 2009) “también es importante tener en cuenta la cercanía o distancia, la independencia o dependencia... un indicador de funcionalidad es una excesiva cohesión o desapego, viéndose como disfuncionales” (P.215).

Se plantean redes sociales primarias, secundarias e institucionales; la redes sociales primarias con entendidas por Chadi citado por (Morales Silva, 2009) como “aquellas conformadas por relaciones significativas e íntimas de los individuos” (P.215), en este sentido, en las redes sociales primarias se encuentran la familia, los amigos, y los vecinos, aunque cada uno en un nivel o medida distinto; esto teniendo en cuenta que cada uno de estos grupos sociales participan en el desarrollo del ser humano y los vínculos afectivos (Morales Silva, 2009); en cuanto a las redes secundarias para Chadi (Morales Silva, 2009) son entendidas como “aquellas que se conforman por relaciones cercanas, que también inciden en la formación y la identidad de los individuos, pero no son tan significativas como las primarias ” (P.215), según esto aquí se pueden encontrar grupos recreativos, comunales, religiosos, educativos y de trabajo.

Finalmente las redes sociales institucionales para Chadi (Morales Silva, 2009) son vistas como aquellas que “ reflejan normas sociales, políticas y culturales y poseen un estructura regida por jerarquías, normas explícitas e implícitas y roles definidos”(P.215); en este sentido las redes institucionales son aquellas como el colegio, el sistema judicial y el sistema de salud; teniendo en cuenta que estas influyen en el desarrollo de los individuos e incluso de sus familias.

Desde la intervención en Trabajo Social y teniendo en cuenta que es una profesión capaz de comprender al ser humano en su realidad y como ser social, además de cómo lo expresa Chadi (Morales Silva, 2009) “encargarse de la identificación de los recursos comunitarios e institucionales presentes en cada caso, crear vías de contacto y facilitar

conexiones entre los miembros de la red” (P.216), es relevante el trabajo con las redes sociales, teniendo en cuenta que como ya se mencionó anteriormente, el ser humano es un ser social y sus redes primarias, secundarias e institucionales aportan al desarrollo personal y social, permitiéndole ser agente activo en el ámbito en el que se desenvuelve, sin embargo el no tener unas redes sociales sólidas, dados diversos factores, también influye en el desarrollo social y personal del individuo, lo anterior teniendo en cuenta que como seres humanos, somos seres influenciables o que influenciarnos.

1.1.5.4.1. Categorización Redes Sociales

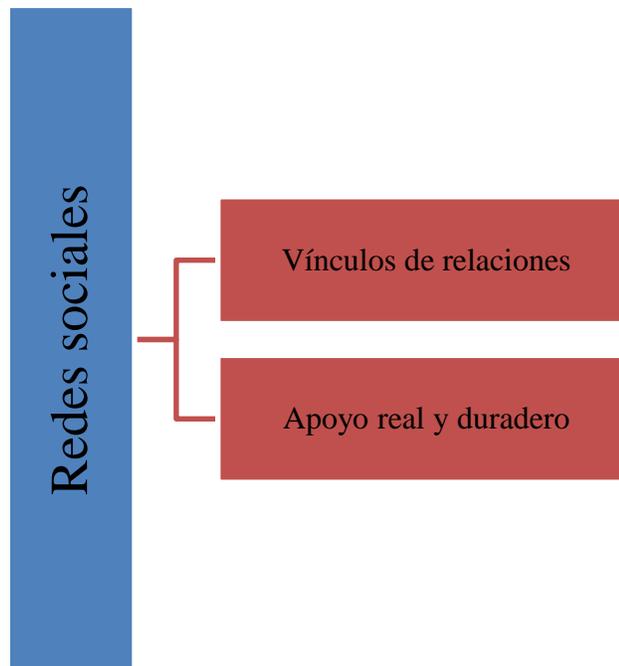


Ilustración 4. Categorías y sub categorías Redes Sociales

Fuente: Construcción del grupo investigador

- **Vínculos de relaciones:** es entendido desde la autora como el nivel de compromiso, que adquiere la red social con el individuo, estas siendo identificadas desde Trabajo Social como cercanas, distantes, amalgamadas, conflictivas y rotas; permitiendo así estudiar el nivel de vinculación existente entre el individuo y su red social.

- **Apoyo real y duradero:** se entiende como la capacidad de las redes primarias y secundarias para brindar apoyo en el desarrollo de un individuo o familia; teniendo en cuenta que dichas redes, se componen por: la familia, los vecinos, los amigos e instituciones.

1.1.5.5. Adolescencia

Para la OMS, la adolescencia es entendida como “un periodo de crucial importancia” (Organización Mundial de la Salud, 2017, p. 1); en este sentido define la adolescencia como el “periodo de crecimiento y desarrollo humano que se produce después de la niñez y antes de la edad adulta, entre los 10 y los 19 años” (Organización Mundial de la Salud, 2017, p. 1). Siendo de este modo una de las etapas más importantes del ciclo humano después de la lactancia; esta fase, está condicionada por diferentes procesos biológicos.

Los determinantes biológicos de la adolescencia son prácticamente universales; en cambio, la duración y las características propias de este periodo pueden variar a lo largo del tiempo, entre unas culturas y otras, y dependiendo de los contextos socioeconómicos. Así, se han registrado muchos cambios en relación con esta etapa vital, en particular el inicio más temprano de la pubertad, la postergación de la edad del matrimonio, la urbanización, la mundialización de la comunicación y la evolución de las actitudes y prácticas sexuales. (Organización Mundial de la Salud, 2017, p. 2)

Esta etapa es un periodo para la preparación de la edad adulta, durante dicha preparación se generan diversas “experiencias de desarrollo de suma importancia” (Organización Mundial de la Salud, 2017, p. 3), experiencias que trascienden más allá de la “maduración física y sexual” (Organización Mundial de la Salud, 2017, p. 3); dichas experiencias incluyen la “transición hacia la independencia (social y económica), el desarrollo de la identidad, la adquisición de las aptitudes necesarias para el establecimiento de relaciones de adulto y asumir funciones de adulto” (Organización Mundial de la Salud, 2017, p. 3).

La adolescencia es además una etapa durante la cual el “contexto social puede tener una influencia determinante” (Organización Mundial de la Salud, 2017, p. 3) en aquellos que están pasando por ella, influencias que pueden llevar a los individuos a diferentes decisiones que fijaran su futuro, ya que en ella; “muchos adolescentes se ven sometidos a presiones para el consumo de alcohol, tabaco u otras drogas y para empezar a tener relaciones sexuales, ello en edades cada vez más tempranas” (Organización Mundial de la Salud, 2017, p. 4), elevando de esta manera un riesgo en traumas, embarazos no deseados, e infecciones de transmisión sexual (ITS) infecciones como el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH).

En esta etapa muchos adolescentes experimentan diferentes “problemas de adaptación y salud mental” (Organización Mundial de la Salud, 2017, p. 4), por otro lado, los patrones de conducta de los adolescentes son determinantes en las decisiones, decisiones como el consumo o no de drogas, las medidas de protección tomadas en cuanto a tener relaciones sexuales con o sin protección. “De todo ello se deduce que este proceso representa para los adultos una oportunidad única para influir en los jóvenes” (Organización Mundial de la Salud, 2017, p. 5)

Por otro lado, se entiende que la etapa adolescente es diferente a la de la niñez o la edad adulta.

Un adolescente no es plenamente capaz de comprender conceptos complejos, ni de entender la relación entre una conducta y sus consecuencias, ni tampoco percibir el grado de control que tiene o puede tener respecto a la toma de decisiones relacionadas con la salud, por ejemplo, decisiones referidas a su comportamiento sexual. Dicha incapacidad genera vulnerabilidad para los adolescentes ya que se exponen a la explotación sexual y la asunción de conductas que generan alto riesgo (Organización Mundial de la Salud, 2017, p. 8)

Finalmente, la familia juega un papel importante en la adolescencia, ya que depende de esta, así como de la comunidad en la cual viven, el ámbito escolar, los servicios de salud; ya que estos tienen la “responsabilidad de promover el desarrollo y la adaptación de los adolescentes” (Organización Mundial de la Salud, 2017, p. 8) para adquirir una serie de competencias que le pueden ayudar a enfrentar las “presiones que experimentan y hacer una transición satisfactoria de la infancia a la edad adulta” (Organización Mundial de la Salud, 2017, p. 9)

1.2. Diseño

En la investigación cualitativa cada diseño puede ser considerado como único; en este sentido, el diseño no es rígido, por el contrario, se espera que el diseño se ajuste al proceso; es un punto de referencia en el cual según (Bonilla Castro & Rodríguez Sehk, 2011) se indica “que se va a explorar (objetivos), como debe procederse (la estrategia – metodología)” (P.132)

1.2.1. Objetivos

En el presente apartado se lleva a cabo una exposición de los objetivos planteados para el proceso de investigación, allí se encuentra el objetivo general y los específicos.

1.2.1.1. Objetivo general

Analizar la influencia de las redes sociales, en la adherencia al tratamiento y la calidad de vida de los jóvenes con diagnóstico VIH por transmisión vía vertical y presunto abuso sexual pertenecientes a la fundación EUDES Hogar Verónica, durante el segundo semestre del 2017 y el primero del 2018.

1.2.1.2. Objetivos específicos

- Analizar los factores que influyen en la adherencia al tratamiento desde la calidad de vida teniendo en cuenta las redes sociales de los jóvenes de la Fundación EUDES.
- Determinar la relación que existe entre las redes sociales, la adherencia al tratamiento en jóvenes con el diagnóstico de VIH y la calidad de vida.
- Describir la importancia del quehacer profesional de Trabajo Social con personas adolescentes portadoras de VIH.

1.2.2. Diseño metodológico

La investigación es de tipo cualitativo, entendido desde el autor Taylor y Bogdan citado por (Herrera, 2008) como “aquella que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable” (P.7) Así mismo se tuvieron en cuenta elementos planteados por Bonilla y Rodríguez (2013), quienes guían el proceso metodológico para el desarrollo de la investigación. Igualmente, la investigación se enmarca en el paradigma comprensivo-interpretativo; entendido como:

La existencia de múltiples realidades construidas por los actores en su relación con la realidad social en la cual viven. Por eso, no existe una sola verdad, sino que surge como una configuración de los diversos significados que las personas le dan a las situaciones en las cuales se encuentra. La realidad social es así, una realidad construida con base en los marcos de referencia de los actores. (Rodríguez, 2011, p.06)

Entendiendo lo anterior y partiendo de la importancia de comprender el problema, la finalidad de la investigación consiste en tener una mirada más amplia de la población

objeto, no solo desde una perspectiva individual, sino también tener en cuenta el contexto y su vida cotidiana; en busca de comprender la situación en la que viven.

De acuerdo a esto y relacionado al contexto en el cual se sitúa la investigación, es relevante entender los escenarios en los cuales se desenvuelven los actores, debido a que la población construye su realidad entorno a la cotidianidad en la cual se encuentran inmersos. Teniendo en cuenta la etapa del ciclo vital en la que se encuentra la población objeto; ya que la adolescencia es una etapa crucial en la construcción de la identidad, que busca el desarrollo emocional y psicológico.

Por otro lado, se planteó el enfoque Fenomenológico entendido como “la comprensión de los actores sociales y por ello de la realidad subjetiva, comprende los fenómenos a partir del sentido que adquieren las cosas para los actores sociales en el marco de su proyecto del mundo” (Rodríguez, 2011, p.12). De este modo se aporta a una construcción del conocimiento, ya que permite comprender las vivencias de los adolescentes positivos en VIH que forman parte de la Fundación EUDES.

A continuación, se presenta el esquema que hace referencia a lo planteado por las autoras en el diseño metodológico cualitativo, que se fundamenta en tres grandes momentos y siete etapas.



Ilustración: Proceso metodológico

Fuente: Bonilla y Rodríguez (2013)

Exploración de la situación: Es un requisito fundamental para llevar a cabo la formulación del problema a investigar y, por lo tanto, decidir los métodos que le van a utilizar en la misma. En este sentido, también es determinante en la conformación de la muestra, los instrumentos de recolección y la planeación del trabajo de campo (Rodríguez & Bonilla, 2013, P.126).

El problema de investigación: Es el resultado de un proceso reflexivo llevado a cabo por parte del investigador, el cual implica una exploración de la situación problema. De esta manera, en primera medida, se debe llevar a cabo la formulación clara del problema; de otra manera, la investigación se iniciará sin un rumbo establecido, ya que el diseño depende de dicha caracterización. El problema, no solo delimita el campo de indagación, sino que además dinamiza y pone en marcha todo el proceso investigativo, de esta manera, no solo delimita y pone en marcha el proceso investigativo, sino que también permite proveer el diseño, la recolección y el análisis del mismo (Rodríguez & Bonilla, 2013, P.128)

El diseño: En la investigación cualitativa cada diseño puede ser considerado como único; en este sentido, el diseño no es rígido, por el contrario, se espera que el diseño se ajuste al proceso; es un punto de referencia en el cual se indica “que se va a explorar (objetivos), como debe procederse (la estrategia), que técnicas se van a utilizar (la recolección) y que tipo de análisis se planea realizar con los datos” (Rodríguez & Bonilla, 2013, P.133).

Recolección de datos cualitativos: Se debe realizar previamente en el diseño un patrón, el cual permita pasar de las observaciones superficiales a los aspectos subjetivos pertenecientes al “modo como los individuos interpretan su realidad objetiva” (Rodríguez & Bonilla, 2013, P.140). En este proceso, el investigador debe avanzar de manera progresiva, dejando de un lado lo obvio y pasando a niveles más profundos referentes a la situación que examina.

Organización de la información: Se inicia en conjunto con la recolección de la información, “organizar significa archivar, chequear y “limpiar” el dato desde el mismo momento en que se éste registrando” (Rodríguez & Bonilla, 2013, P.141); de esta manera, la información se debe organizar mientras se va recolectando, ya que supone un proceso de focalización permanente del proceso, por ello se debe realizar continua y sistemáticamente el problema (Rodríguez & Bonilla, 2013, P.142).

Análisis: Está determinado por las características del problema y por las preguntas que llevaron a la investigación y se adelanta durante todo el estudio; es un producto del proceso de recolección (Rodríguez & Bonilla, 2013, P.143). Una vez categorizada y organizada la información, se inicia una recomposición de datos, en la cual se seleccionan las categorías más relevantes, para de esta manera dar respuesta a las principales preguntas y objetivos de la investigación; en este sentido, la información contenida en cada categoría se analiza, en este sentido se uno con el código correspondiente (Rodríguez & Bonilla, 2013, P.260).

Interpretación: Aunque el método cualitativo, no contiene un manera taxativa para interpretar los datos, si existen “pautas generales que pueden guiar la etapa teórica – interpretativa” (Rodríguez & Bonilla, 2013, P.268); en este sentido el proceso se puede dar de la siguiente manera: 1. Descripción de los hallazgos aislados; 2. Identificación de relaciones entre variables; 3. Formulación de relaciones tentativas entre los fenómenos; 4. Revisión de los datos en búsqueda de evidencias que corrobore o invaliden los supuestos del trabajo; 5. Formulación de explicaciones sobre el fenómeno; y 6. Identificación de esquemas teóricos más amplios que contextualicen el patrón cultural identificado. Es en este sentido, un proceso dinámico que se nutre de todo el trabajo iniciando desde el momento de la recolección (Rodríguez & Bonilla, 2013, P.268-269)

Conceptualización inductiva: Depende de la representatividad del caso o casos seleccionados, en este sentido. La inducción analítica busca separar lo esencial de lo accidenta, con el fin de formular generalizaciones aplicables a las situaciones similares; no pretende formular leyes causales universales; por el contrario se asume que en situaciones sociales organizadas en torno a patronos institucionales similares a los observados en la

realidad estudiada, es altamente posible que sus miembros se comporten de manera análoga.; siempre y cuando la situación estudiada y aquella sobre la cual se busca predecir el comportamiento, tenga antecedentes históricos (temporales y espaciales) comparables (Rodríguez & Bonilla, 2013, P.144).

2. Trabajo de campo

Hace referencia a la recolección y organización de los datos; en este se encuentran las herramientas de recolección de información, la caracterización y la organización de la información recolectada.

2.1. Recolección de datos cualitativos

En este apartado, se expone desde los aspectos generales, hasta los aspectos específicos de la investigación; teniendo en cuenta las herramientas de recolección de la información utilizadas para la investigación como la observación participante y la entrevista semiestructurada, además de la caracterización de la población objeto.

2.1.1. Observación participante

Para la recolección de la información se hizo uso en primera medida una observación participante; la cual se encuentra inmersa dentro de la observación no estructurada, entendida como: (Gallardo de Parada & Moreno Garzpon, 1999) “aquella en la cual el investigador logra un conocimiento exploratorio y aproximado de un fenómeno; en este sentido, el investigador no tiene un conocimiento absoluto del fenómeno a investigar, de tal manera que no puede desarrollar un plan específico” (P.60); la observación participante es definida según lo expuesto por (Gallardo de Parada & Moreno Garzpon, 1999) como “aquella en la cual el observador asume el papel de miembro del

grupo, comunidad o institución” (P.61) teniendo en cuenta que el investigador tiene un conocimiento limitado con respecto al fenómeno a investigar, la observación participante proporciona libertad de escoger lo que se va a observar.

Teniendo en cuenta lo expuesto anteriormente, la observación participante permite al grupo investigador observar aquellos aspectos generales del contexto y la dinámica en la cual se encuentra inmersa la población con la que se lleva a cabo la investigación; esto generando un acercamiento más profundo a la realidad además de brindar interacción cercana entre sujeto objeto.

2.1.2. Caracterización

En la investigación participaron ocho jóvenes entre los 13 y 16 años, de los cuales 6 son hombres y 2 mujeres; en cuanto a la tipología familiar, es caracterizada por; el actor 1 padrastral y muerte del Padre, el actor 2 Monoparental con jefatura masculina y muerte de la madre, actor 3 monoparental con jefatura femenina (portador del virus por presunto abuso sexual), actor 4 monoparental con jefatura masculina y muerte de la madre, actor 5 extensa, actor 6 extensa y muerte de la madre, actor 7 extensa y muerte de la madre, actor 8 extensa y muerte de la madre, según la caracterización inicial se reporta que el padre está privado de la libertad y quien está a cargo del menor es la tía., finalmente, se encuentra que la mayoría de los jóvenes lleva en la fundación de 8 a 15 años, en ese sentido se entiende llegaron a la Fundación desde edades tempranas.

Tabla 2:Caracterización de la población

ACTOR	GENERO	EDAD	TIPOLOGIA FAMILIAR	TIEMPO EN LA FUNDACIÓN
1	Masculino	13	Padrastral – Muerte del Padre	11 años
2	Femenino	14	Monoparental con jefatura masculina – Muerte de la madre	9 años
3	Masculino	16	Monoparental con jefatura femenina (extensa – portador del virus por presunto abuso sexual	8 años
4	Masculino	15	Monoparental con jefatura masculina – Muerte de la madre	11 años
5	Masculino	16	Extensa	11 años
6	Masculino	13	Extensa – Muerte de la madre	8 años
7	Femenino	15	Extensa – Muerte de la madre	11 años
8	Masculino	16	Extensa- muerte de la madre, según la caracterización inicial se reporta que el padre esta privado de la libertad y quien está a cargo es la tía.	15 años

Fuente: Elaboración del grupo investigador

Dicha caracterización permite dar preámbulo a la estructura de la herramienta utilizada para la recolección de la información, la cual busca dar respuesta al planteamiento del problema de la investigación.

2.1.3. Entrevista semiestructurada

En la presente investigación, se hace uso de la entrevista como herramienta para la recolección de la información, entendiendo esta como

Un acto de interacción personal, espontáneo o inducido, libre o forzado, entre dos personas (entrevistador y entrevistado) entre las cuales se efectúa un intercambio de comunicación cruzada a través de la cual el entrevistador transmite interés, motivación y confianza; el entrevistado devuelve a cambio información personal en forma de descripción, interpretación o evaluación (Gallardo de Parada & Moreno Garzpon, 1999, P. 68).

Existen tres tipos de entrevista, la estructurada, la no estructurada y la semiestructurada; para la investigación se hace uso específicamente de la entrevista semi estructurada, ya que permitió al grupo investigador ahondar en el tema; esta entendida como:

La entrevista semiestructurada es más rica a la hora de obtener datos. El investigador tiene un conjunto de temas sobre los que le interesa que trate la entrevista y a medida que el informante habla, va introduciendo preguntas sobre esos temas. El orden de los temas y de las preguntas se ve condicionado por la conversación. Da la posibilidad de introducir temas nuevos, categorías emergentes, que el investigador no había contemplado, pero que surgen en la conversación. (Jaen, Universidad de, 2018)

Teniendo en cuenta lo expuesto anteriormente, la entrevista semiestructurada permite al investigador identificar aspectos que no se habían contemplado en la investigación y son pertinentes para esta; permitiendo dar una flexibilidad al desarrollo de la recolección de la información sin perder la importancia de la información reflejada en cada variable, pudiéndose llevar a cabo en diferentes sesiones.

Para llevar a cabo la entrevista de la investigación, se tienen en cuenta tres conceptos básicos (Adherencia al tratamiento, Calidad de vida y Redes sociales) de los cuales surgen las siguientes variables: incumplimiento, fracaso terapéutico, pacientes

crónicos, expresión emocional, relación ambiente social y comunitaria, vínculos de relaciones, apoyo real y duradero.

2.2. Organización de la información

Para llevar a cabo el proceso de la organización de la información dentro de la investigación, se realiza en primera medida una lectura de la totalidad de las respuestas dadas por la población en el instrumento aplicado, posteriormente se realiza una codificación y organización de dichas respuestas; con el fin de poder realizar las taxonomías pertinentes al análisis e interpretación de la información recolectada se según lo expone Elsy Bonilla Rodríguez como autor metodológico que guía la investigación. (Ver anexo # 2 - 4)

3. Identificación de patrones culturales

En este apartado, se exponen los análisis, la interpretación y la conceptualización inductiva resultante del proceso de investigación llevado a cabo; dando así respuesta al planteamiento del problema y los objetivos propuestos para la investigación.

3.1. Taxonomías y Análisis

En el presente apartado, se exponen las taxonomías pertinentes para la investigación en las cuales se tienen en cuenta las categorías deductivas e inductivas, además de lo que refiere la teoría al respecto y los entrevistados según sus concepciones; además, se presenta el análisis el cual busca dar respuesta a los objetivos específicos planteados en la investigación, respecto la influencia de las redes sociales, en la adherencia al tratamiento y la calidad de vida de los jóvenes con diagnóstico VIH, es importante tener en cuenta que tener el diagnóstico por medio del canal del parto o a temprana edad, trae una carga y una

visión diferente de aquellas personas que son diagnosticadas en edad más adulta, es por ello que se plantea la investigación y como ello se incorpora tanto los tratamientos retrovirales como las relaciones sociales en las cuales están inmersos los jóvenes.

3.1.1. Taxonomía y análisis incumplimiento

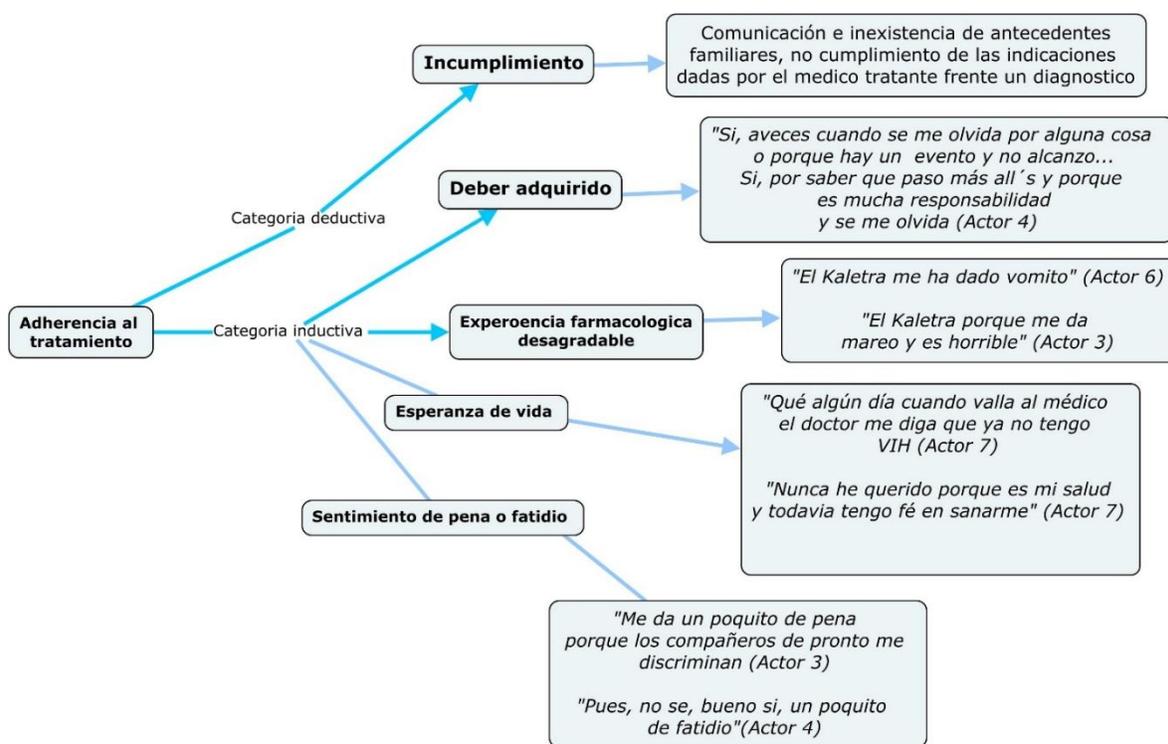


Ilustración 5: Taxonomía incumplimiento

Fuente: Elaboración del grupo investigador

Teniendo en cuenta que para llevar a cabo la investigación, el incumplimiento es entendido como; el hecho de que los pacientes no cumplan el tratamiento antirretroviral conforme a lo indicado por el médico tratante, esto dado por factores como; el sentirse sano o dejar de tomar el medicamento, la influencia dada a nivel familiar, inexistencia de la

enfermedad en el núcleo familiar, escasa supervisión y apoyo familiar, entre otros; eso evidenciado en la población objeto de estudio en relatos como *“Yo me expuse el primer año fue porque yo no me aceptaba yo mismo, porque ni mi mamá ni mi familia tenía esa enfermedad”* (A 3); generando así un rechazo al tratamiento, esto evidenciando que la familia es un factor determinante en el tratamiento médico y que este no puede ser visto de manera aislada; sino que por el contrario identificarse como un trabajo conjunto y en el cual la familia es la unidad básica de la sociedad ya que genera en el individuo una construcción individual, cultural y social. Así como desde Trabajo social la intervención con el individuo como sujeto de Derechos y la familia como unidad básica de la sociedad debe ser estudiada e intervenida.

Por otro lado, para los jóvenes con el diagnóstico de VIH, el tratamiento al que han sido sometidos desde pequeños, se ha convertido en un deber; un deber con el que ellos deben cumplir generando así un hábito el cual hacen por compromiso o por responsabilidad, *“Si, a veces cuando se me olvida por alguna cosa o porque hay un evento y no alcanzo.... Si, por saber que paso más allá y porque es mucha responsabilidad y se me olvida”* (A4); pero de la misma manera no dan la importancia necesaria al tomar de medicamento, teniendo en cuenta que en ocasiones se da un olvido al tomarlo, haciendo evidente que hay en algunos poca importancia frente al medicamento durante el tratamiento y el mejoramiento de la calidad de vida.

En los jóvenes entrevistados, se ve reflejado que el tratamiento para ellos significa una vida en un futuro, incluso una sanidad de la enfermedad: *“Nunca he querido porque es mi salud y todavía tengo fe en que me sanare”* (A7), *“Que algún día cuando valla al médico el doctor me diga que ya no tengo el VIH”* (A7), *“Me motiva porque quiero seguir viviendo y para la universidad”* (A6), *“A seguir mi vida sin enfermedades”* (A3); de esta manera los jóvenes, aunque ven el tomar medicamentos como un deber y un compromiso, tienen como imaginario una sanación y una esperanza de vida a futuro, esta dependiente al tratamiento médico al cual han sido sometidos desde pequeños; generando de esta manera una esperanza a futuro; un futuro sin VIH y sin ocultar su diagnóstico a los pares

Los jóvenes hacen evidente que el medicamento ha generado en ellos una experiencia desagradable, ya que se generan efectos secundarios; produciendo en ellos vómito, mareos, agrieras, e incluso tienen mal sabor, *“El tratamiento me ha dado vomito”* (A6), *“El Kaletra porque me da mareo y es horrible”* (A3) en este sentido, se puede dar a entender que el olvidar tomar el medicamento, es una consecuencia de ello, de la experiencia que los jóvenes han tenido de este y por consiguiente lo desagradable que se ha vuelto para ellos.

Se hace evidente que para los jóvenes con el diagnóstico de VIH pertenecientes a la fundación EUDES, el tratamiento que deben seguir continuamente, genera en ellos algo de pena frente a sus compañeros y amigos; *“Me da un poquito de pena porque los compañeros de pronto me discriminan”* (A3); debido al temor que tienen a ser juzgados y discriminados a consecuencia de su diagnóstico; por otro lado, sienten fastidio *“Pues, no sé, bueno sí, un poco de fastidio”*(A4), expresando un sentimiento de cansancio con referencia a tomar medicamentos e ir con constancia al médico. *“No me gusta tomar medicamentos porque eso es fastidioso 6:00 a.m. y 6:00 p.m.”* (A2).

Teniendo en cuenta lo descrito en párrafos anteriores, se hace evidente que el seguir con rigurosidad un tratamiento para los jóvenes se ha convertido en un deber o una responsabilidad con la que conviven diariamente, además la carga que genera el temor a que alguno de sus amigos o pares se enteren del diagnóstico y a partir de esto llegar a un rechazo o una discriminación, por otro lado se evidencia una esperanza a una vida sin VIH por parte de los jóvenes, una vida sin exámenes, sin medicamento y sin un diagnóstico por ocultar, desde Trabajo social, es relevante tener en cuenta que los jóvenes están en una etapa en la que se encuentran en búsqueda del desarrollo de su identidad y para esto es importante el apoyo y acompañamiento por parte de la familia como red primaria. De igual forma, como adolescentes también son sujetos del derecho de gozar de un ambiente armónico, el cual permita el desarrollo de su identidad; es así como uno de los retos con

población portadora del VIH en la adolescencia, es buscar la aceptación, concientización y aclaración de la enfermedad misma con el fin de quitar imaginarios los cuales disminuyan el incumplimiento del tratamiento con medicamento antirretroviral.

3.1.2. Taxonomía y análisis Fracaso terapéutico

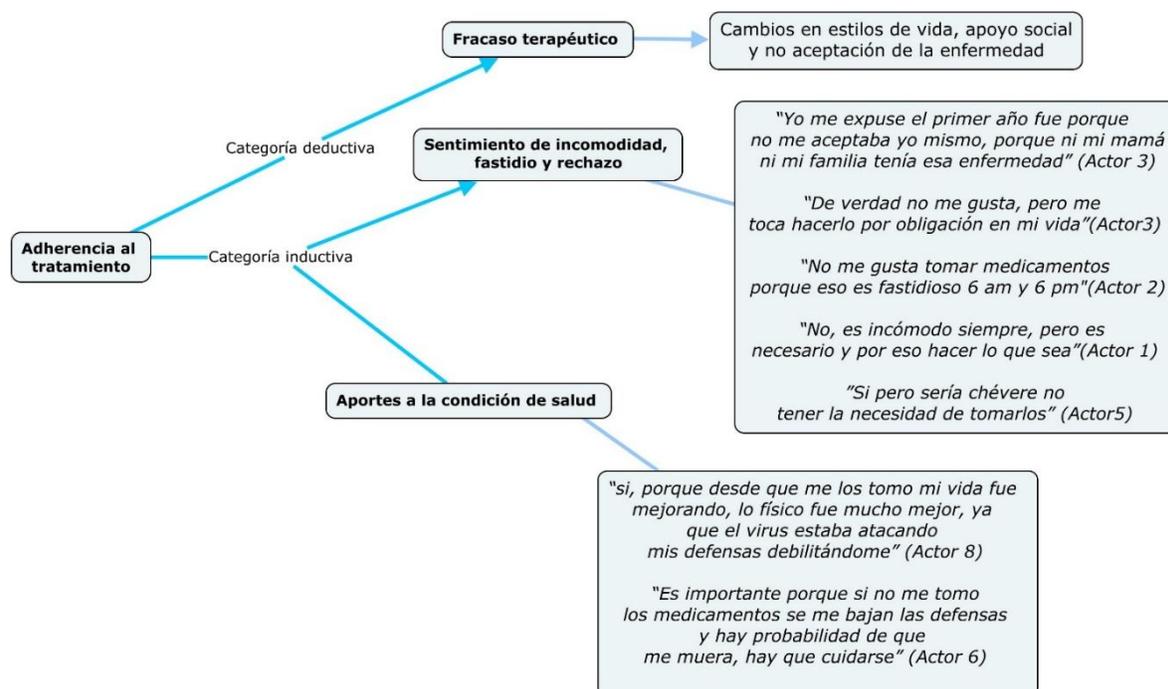


Ilustración 6: Fracaso terapéutico

Fuente: Elaboración del grupo investigador

El fracaso terapéutico, se da cuando un régimen terapéutico con medicamentos antirretrovirales no permite un control de la infección por VIH, esto puede darse por diversos factores entre los cuales se encuentra la adherencia de múltiples causas, no necesariamente farmacológicas, factores o causas que están relacionados con cambios de

estilos de vida, la vulnerabilidad al estrés producido por el diagnóstico, el ajuste y aceptación de la enfermedad.

El tratamiento médico generador tanto de sintomatologías físicas como emocionales sin lugar a duda está relacionado con la calidad de vida ya que: “la calidad de vida es un fenómeno que se afecta tanto por la enfermedad como por los efectos adversos al tratamiento” (Avila, 2002). Esto en consecuencia de la carga de medicamentos que adquiere y la carga de componente que en ellos genera haciendo referencia en sus relatos a; “*no me gusta tomar medicamentos porque eso es fastidioso 6:00 a.m. y 6:00 p.m.*” (A2) en este caso expresando resistencia al tratamiento por la rutina diaria a la que es sometido. Así mismo se pudo observar que el hecho de ser la única persona que desde temprana edad fue portador del Virus genera resistencia, esto evidenciado en el relato de uno de los actores quien expresó: “*Yo me expuse el primer año fue porque yo no me aceptaba yo mismo, porque ni mi mamá ni mi familia tenía esa enfermedad*” (A3); lo cual permite vislumbrar la falta de aceptación al tratamiento médico causada por la enfermedad como tal y la inexistencia de esta en el núcleo familiar, viéndose a la familia como una red social primaria, la cual es fundamental en el desarrollo del individuo, además influye en la aceptación y adaptación del tratamiento y la enfermedad.

Una de las causas por las cuales algunos de los jóvenes no ponen resistencia frente a cumplir con el tratamiento médico, es la esperanza de algún día no tener VIH, teniendo en cuenta que médicamente aún no se ha encontrado una cura para el VIH, la esperanza de llevar de manera juiciosa el tratamiento y esforzándose, aunque el cuerpo sienta molestias genera una mejor adherencia evidenciado y todo esto girando en torno a la esperanza de ser completamente sanos. “*Nunca he puesto resistencia al tratamiento porque sé que es mi salud la que está en riesgo igual cuando me tomo los medicamentos no siento ninguna emoción psicológica solo siento que me duele el estómago igual siento un cambio porque la doctora vio posibilidades de yo ser una niña sin VIH*” (A7).

En las respuestas ellos son conscientes que el tratamiento aporta para mantenerse con vida “*Sí, por sus características y propiedades biomédicas*” (A5), teniendo en cuenta que: “El tratamiento en VIH es el parámetro que dicta el curso de una calidad de vida en los pacientes. La adherencia a las terapias antirretrovirales tiene un fuerte impacto en la respuesta del virus” (Palacios, 2002) .

Frente al tratamiento es evidente que no es algo que les agrade, lo ven como una dependencia de vida, pues exponen “*De verdad no me gusta, pero me toca hacerlo por obligación en mi vida*” (A3) viéndolo en este caso como una obligación la cual está ligada a la vida. Si quiero vivir debo tomar mis medicamentos, que a su vez es generador de sentimientos de tristeza y desunión “*si no me los tomo algo pasa en mi cuerpo, me enfermo, mi cuerpo se ha sentido muy triste porque no me siento unida* ” (A2), es importante tener en cuenta que en el artículo 44 de la Constitución Política de Colombia, habla de los Derechos fundamentales y de inmediato cumplimiento de los niños, niñas y adolescentes; dentro de los cuales se encuentra el derecho a tener una familia y no ser separado de ella. Es así como se evidencia que el fracaso terapéutico y el arraigo familiar influencia todo tipo de tratamientos médicos, teniendo en cuenta que es una población que se encuentra en la adolescencia y esta se caracteriza por estar en la búsqueda de la identidad y es de gran importancia la vinculación, acompañamiento y apoyo familiar, además el tipo de relación que se lleve con ella.

De igual forma, se desarrolla también un desgaste, expresando algunos de ellos desinterés “*La verdad....., pues sí, pero no me interesa ni me fijo mucho en eso*”(A4); y es que el tratamiento médico al ser visto desde una dependencia de vida, genera en algunos agotamiento, cansancio y no esperanza o consciencia de vida, que sin duda son emociones diferentes; ya que si se toma los medicamentos por obligación, porque le toca, porque puede enfermarse y morir, es completamente diferente a si se toma los medicamentos porque quiere vivir sano y tiene esperanza de vivir y de un futuro como es expresado por

otros jóvenes dentro de la misma entrevista. Pero en ellos es evidente un deterioro terapéutico.

La toma de los medicamentos para los jóvenes diagnosticados es una incomodidad necesaria, expresada en las respuestas frente a si les gusta tener que tomar medicamentos: *“No, es incómodo siempre, pero es necesario y por eso hay que hacer lo que sea”* (A1), *“Sí, pero sería chévere no tener la necesidad de tomarlos”* (A5). Esto va generando en ellos sentimiento de fastidio *“no me gusta tomar medicamentos porque eso es fastidioso”* (A2). Esa necesidad y dependencia farmacológica hace que, si bien, ellos son conscientes de la dependencia del tratamiento al referenciar *“nos mantenemos sanos y con buena salud”* (A4), está de igual forma dado por el tiempo de diagnóstico, que oscila entre diez y dieciséis años, hace que se convierta en una costumbre *“Los medicamentos al principio no fueron lo mejor, ya que sabían muy feo pero después uno se acostumbra al sabor, hasta que lo pasan a pastilla y después uno se tiene que acostumbrar a las pastas grandes”*(A8).

Primero existe una necesidad que si bien es incómoda, también es vital para mantenerse sanos y fuertes generando así mismo un sentimiento de incomodidad que al final, debe concluir en acostumbrarse pues es crucial para su estado de salud y para mantenerse con vida, ya que aporta a las condiciones de salud *“Es importante porque si no me tomo los medicamentos se me bajan las defensas y hay probabilidad de que me muera, hay que cuidarse”* (A6); en este sentido se hace evidente que el medicamento es visto como aquel que aporta a que sus condiciones de salud sean las mejores con respecto a su enfermedad, ya que previene otro tipo de virus, pues no permite que sus defensas se bajen.

Por otra parte al expresar lo que sucede si no llegasen a tomar el medicamento, ellos manifiestan: *“Si no me los tomo puedo quedar con las defensas muy bajitas y llegan las enfermedades y esas sí me pueden causar la muerte”*(A3) lo cual genera un cúmulo de consecuencias por no seguir con el tratamiento *“cuando no me tomo los medicamentos mi cuerpo se empieza a marear y no me siento bien”* (A3), *“Me enfermo o pues me muero”*(A6) hace que se evidencie un temor frente al desarrollo de la enfermedad y morir,

es por ello que un cambio de visión frente a todo el tratamiento médico generaría una visualización diferente del mismo y de igual forma una mejor percepción y esperanza de vida.

Teniendo en cuenta lo descrito anteriormente, para los jóvenes el hecho de tener un tratamiento médico ha implicado que vean los antirretrovirales como aquellos que aportan a sus condiciones de salud e incluso son vistos como un generadores de vida, ya que gracias a estos las defensas no se bajan y otras enfermedades no pueden llegar a causarles la muerte; permitiendo que de esta manera los jóvenes puedan llevar una vida sin muchas complicaciones médicas, pudiéndose relacionar con personas sin el virus, salir al parque, ir al colegio, compartir momentos en familia, e incluso llegar a soñar con una vida a futuro, ya que en el desarrollo de los individuos las interacciones sociales y los vínculos con las redes sociales son de gran importancia en tratamiento antirretroviral.

3.1.3. Taxonomía y análisis de pacientes crónicos y expresión emocional.

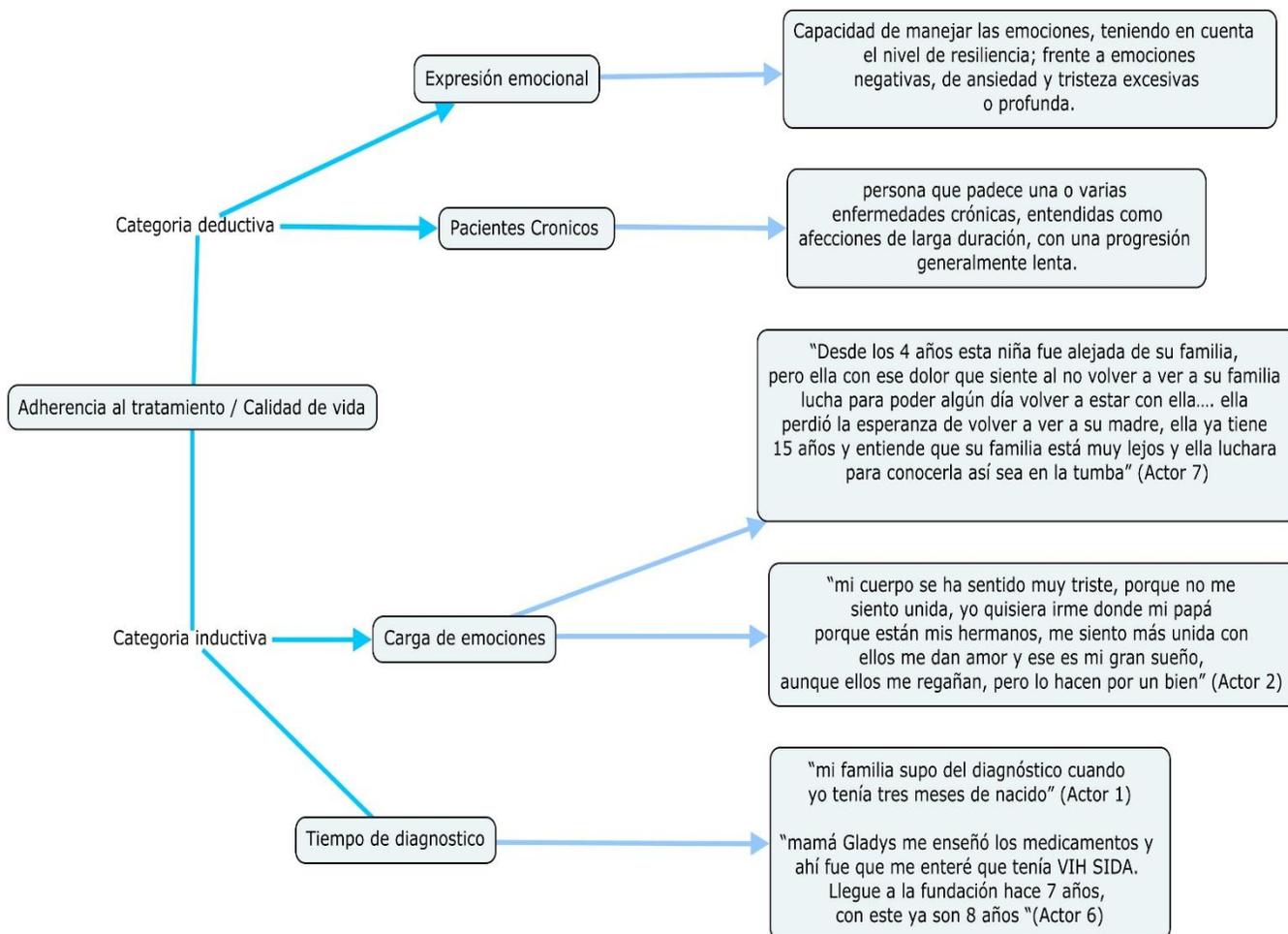


Ilustración 7: Taxonomía pacientes crónicos y expresión emocional

Fuente: Elaboración del grupo investigador

En el presente apartado se expone el análisis de la relación de dos categorías, teniendo en cuenta que dadas las repuestas de los jóvenes en el instrumento aplicado permite generar una relación entre la categoría de pacientes crónicos y la de expresión emocional; ya que la perspectiva de cada uno de los jóvenes frente a la adherencia al tratamiento está focalizada en la importancia que esta genera en la salud y así mismo en la calidad de vida, generando en ellos emociones y sentimientos duraderos debido a que el VIH es catalogada como una enfermedad crónica.

Pacientes crónicos / La expresión emocional

Los pacientes crónicos, son entendidos como aquellos que padecen una enfermedad de larga duración, aquellos que deben convivir con un diagnóstico durante largos periodos de vida; por otro lado, se entiende la expresión emocional como el manejo de emociones, la motivación personal y las relaciones interpersonales.

El tiempo de diagnóstico que los jóvenes de la Fundación EUDES y en general cada niño, niña y joven que vive con un virus el cual fue adquirido vía Vertical o desde temprana edad por presunto abuso sexual, es una de las realidades más crudas, está haciendo referencia a que ellos no eligieron nacer con VIH, de hecho, nadie elige tener ningún tipo de enfermedad. Pero cada persona a lo largo del camino administra la vida y va tomando decisiones por ella, en este caso no; ellos sin lugar a dudas soñaban como cualquier otro niño crecer con la familia, con un papá y una mamá, salir al parque, comer helado junto con ellos, que los recogieran del colegio. Pero algunos fueron diagnosticados desde recién nacidos; como lo expresa uno de los entrevistados en su relato: *“mi familia supo del diagnóstico cuando yo tenía tres meses de nacido”* (A1), al ser diagnosticado desde una corta edad, el joven debió ser sometido a un tratamiento desde aquel momento en que se supo del diagnóstico generando así un cambio en su estilo de vida y el de la familia; y en su generalidad entre tres los meses y los seis años de edad se dio un cambio en cada uno de los jóvenes entrevistados; un cambio que no es momentáneo, sino que por el contrario es con el que deben convivir por el resto de su vida.

Los jóvenes fueron separados a muy temprana edad del vínculo familiar, ya que por diferentes motivos fueron institucionalizados en la Fundación, eso generando una sustitución por parte de los jóvenes con respecto al rol de su progenitora, dado este rol a la coordinadora del Hogar Verónica a quien ellos llaman “Mamá Gladys”. *“mamá Gladys me enseñó los medicamentos y ahí fue que me enteré que tenía VIH SIDA. Llegue a la fundación hace 7 años, con este ya son 8 años”* (A6)

Cinco de los jóvenes con quienes se desarrolló esta investigación, perdieron a la mamá a causa del SIDA uno de ellos al padre, por la misma causa, y otro se presume que lo adquirió el virus por abuso sexual. En estas preguntas en específico se pudo evidenciar una categoría emergente que será catalogada como: “necesidad familiar” en la cual se relacionaron tanto la categoría deductiva de paciente crónico y la de expresión emocional, ya que se observó que una es consecuencia de la otra; basada en el hecho de haber sido diagnosticados a temprana edad ha causado en ellos un desarraigo de su seno familiar, lo cual ha generado consigo una carga emocional. Expresada en sus relatos como:

“Desde los 4 años esta niña fue alejada de su familia, pero ella con ese dolor que siente al no volver a ver a su familia lucha para poder algún día volver a estar con ella.... ella perdió la esperanza de volver a ver a su madre, ella ya tiene 15 años y entiende que su familia está muy lejos y ella luchara para conocerla así sea en la tumba” (A7)

“mi cuerpo se ha sentido muy triste porque no me siento unida yo me quisiera irme donde mi papá porque están mis hermanos me siento más unida con ellos me dan amor y ese es mi gran sueño, aunque ellos me regañan, pero lo hacen por un bien” (A2)

“me siento a veces bien y a veces quiero ni siquiera estar en la Fundación, porque, porque sí” (A3)

Lo anterior evidencia que el ser diagnosticados a temprana edad, salir de su vínculo familiar y no contar con la oportunidad de ver a alguno de sus padres a causa de la muerte por el VIH/SIDA ha generado en ellos un sentimiento de orfandad, de desequilibrio, de tristeza e incluso desunión consigo mismos y con sus familiares más cercanos (padre, madre y/o hermanos); si bien en el Hogar Verónica ellos tiene todas las comodidades y oportunidades de estudio, también tienen el deseo de estar con la familia, teniendo en cuenta que en si mayoría llegaron a la institución desde cortas edades, se hace evidente la necesidad de un lazo familiar un poco más cercano y sólido, teniendo en cuenta que la familia es la red de apoyo más importante en el individuo, siendo en esta donde se dan las primeras bases para el desarrollo personal y social de cada uno.

3.1.4. Taxonomía y análisis relación ambiente social y comunitario y vínculos de relaciones.

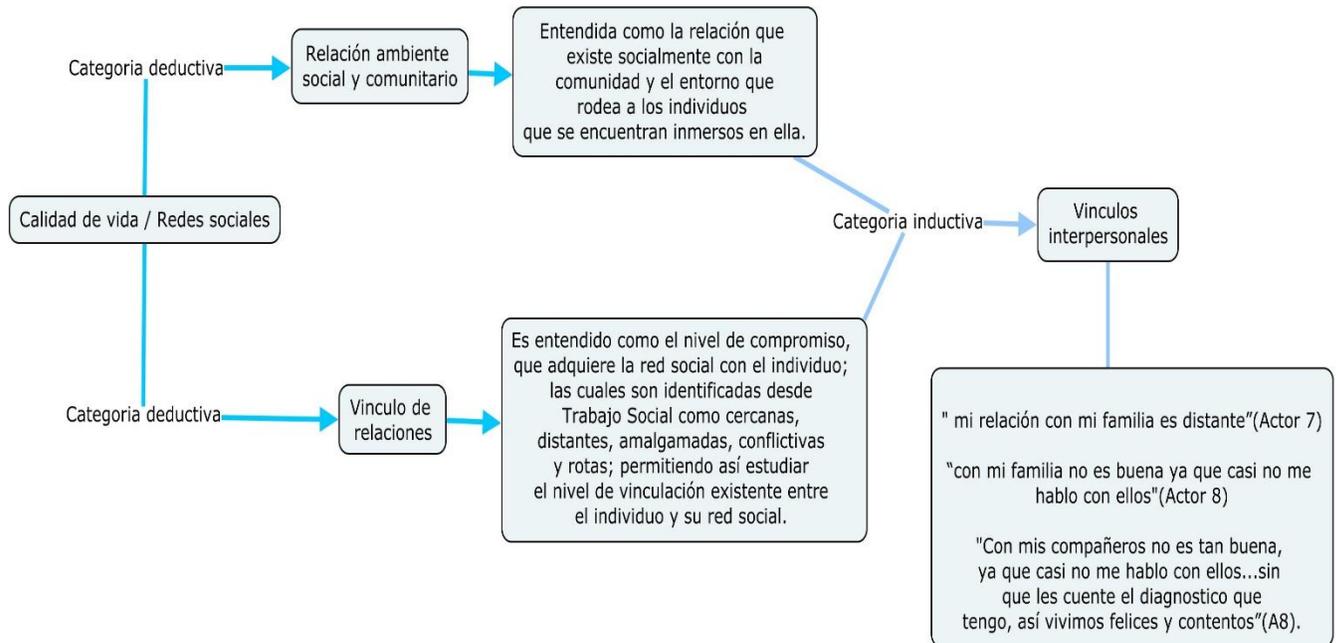


Ilustración 8:Relación ambiente social y comunitario y vínculos relacionales.

Fuente: Elaboración del grupo investigador

Como se ha mencionado anteriormente, para la investigación se retoman los conceptos de Calidad de vida y Red social, de los cuales sugiere categorías como relación ambiente social y comunitario, entendida como: la relación existente entre el individuo, la sociedad y el entorno que lo rodea, y vínculos relacionales; los cuales son entendidos como: el nivel de compromiso que adquiere la red social con el individuo, las cuales se identifican desde Trabajo Social como distantes, cercanas, amalgamadas, conflictivas y rotas. Teniendo en cuenta que ambas categorías se refieren a las relaciones sociales del individuo y como estas permean su cotidianidad, es relevante para la investigación una unificación de estas ya que permite visualizar de manera más amplia las relaciones sociales de los jóvenes entrevistados.

El vínculo relacional de los jóvenes entrevistados, en cuanto a la red social de los amigos, es cercana, ya que se refieren a estas como: *“súper bien, divertidas, geniales, y de apoyo”*(A8,A7); lo que permite visualizar que la relación entre pares, quienes son los amigos de colegio genera en ellos relaciones de cercanía, es importante tener en cuenta que las redes de apoyo en las personas forman parte fundamental del desarrollo; ya que integrarse socialmente hace parte de cambiar la perspectiva misma de vivir con el diagnóstico y no sobrevivir con él, como es visto a nivel social. De igual forma se puede visualizar como algunos de ellos en la manera de relacionarse tienen cierto tipo de restricciones, estas generadas cuando expresan sentir temor a que sus amigos y compañeros se enteren de su diagnóstico, debido a la estigmatización social y a la desinformación que existe frente a la enfermedad; generando de esta manera un temor a ser discriminados y rechazados por sus pares, además sienten miedo a perder amistades, a no poder socializar, y a estar solos; en este sentido, los jóvenes prefieren callar y ocultar el diagnóstico frente a sus amigos y compañeros, manifestando que *“sin que les cuente el diagnostico que tengo, así vivimos felices y contentos”*(A8).

Por otro lado, las relaciones familiares, en su mayoría son distantes, teniendo en cuenta que son jóvenes institucionalizados y que según la caracterización realizada, seis de ocho jóvenes ya perdieron a algún progenitor, ninguno de ellos pertenece a una familia nuclear, es así como en los relatos expresan: *“con mi familia no es buena ya que casi no me hablo con ellos, mi relación con mi familia es distante”*(A8, A7); sin embargo, se evidencia que otros ven la relación familiar buena, sin dar mayores detalles de la misma; por otro lado las relaciones con los compañeros y vecinos es vista para ellos como una relación *“normal”*(A7) sin dar más detalles de la misma.

Las relaciones son vistas y estudiadas a partir de la cercanía o relación que existe entre ellas, las cuales permiten evidenciar cuales son las redes primarias y secundarias con

las que cuenta el individuo, estas se identifican como; cercanas, amalgamadas, distantes, conflictivas, amalgamadas conflictivas y rotas. Es por ello que dados los relatos de los jóvenes se ve que la relación entre pares es cercana pero se encuentra condicionada al ocultamiento del diagnóstico, en ocasiones las relaciones familiares se evidencian distantes o rotas dada la condición de institucionalidad, es por ello que las redes de apoyo a nivel familiar no se encuentran consolidadas de forma efectiva.

3.1.5. Taxonomía y análisis apoyo real y duradero.

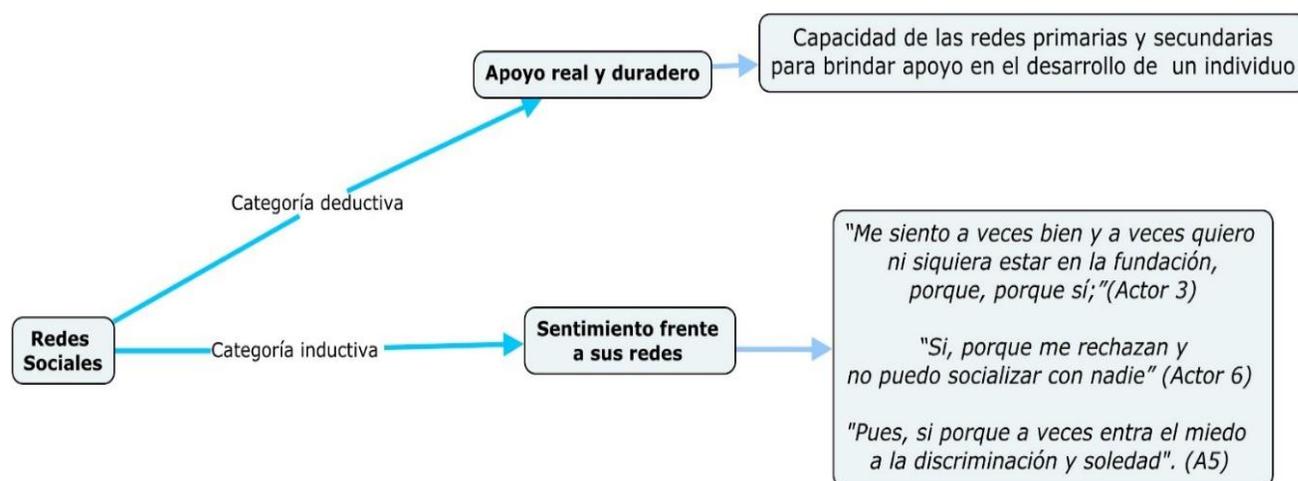


Ilustración 9: Taxonomía Apoyo Real y duradero.

Fuente: Elaboración del grupo investigador

Para la investigación se retoma el concepto de apoyo real y duradero, el cual es entendido como la capacidad de las redes primarias y secundarias de brindar apoyo al desarrollo del individuo; dichas redes están compuestas por la familia, los amigos, los vecinos y las instituciones; en este sentido, los jóvenes expresaron un sentimiento de carga al no tener con vida a alguno de sus progenitores, es así como expresan: “*Siempre estoy con la cadena que él me regaló; mi mamá me cuenta que a él le gustaba bailar Break dance y jugar fútbol y que él soñaba con ser un gran futbolista, pero él murió a los 27, no lo alcancé a conocer y no me gusta hablar de eso porque me hace sentir mal*” (A1), de igual forma es evidente la carga emocional de aquellos ciclos de duelo no resueltos por la pérdida

de alguno de sus progenitores, esto generando un sentimiento de dolor, además manifiestan extrañar a su familia, esto evidenciado en relatos como: *“Desde los 4 años esta niña fue alejada de su familia pero ella con ese dolor que siente al no volver a ver a su familia lucha para poder algún día volver a estar con ella.... ella perdió la esperanza de volver a ver a su madre, ella ya tiene 15 años y entiende que su familia está muy lejos y ella luchará para conocerla así sea en la tumba”*(A7), esto permitiendo evidenciar que para los jóvenes las redes primarias son de gran relevancia y es así, como tienen la ilusión de estar con ellos aun cuando se encuentre lejos del lugar en el que viven, las redes de apoyo para el individuo son de gran importancia, para la construcción, cultural, personal y social.

Así mismo es importante tener en cuenta que los jóvenes en busca de la identidad personal tienen el deseo de encontrar sus raíces; raíces que buscan en la familia, la cual está permeada por una cultura y unas costumbres distintas en cada una, esto dado el contexto en el que viven; es así como es de gran importancia la convivencia familiar, el sentirse como en casa vinculados a una familia a unas raíces a un lugar el cual ellos sientan que pertenecen, ya que la institucionalidad por las normas y reglas hace que la construcción cultural se pierda se fragmente y en esa medida la construcción individual está dada por dichas normas y reglas generales de la misma institución poniendo en ellos sentimientos de no pertenecer a una familia, es así como manifiestan; *“Mi cuerpo se ha sentido muy triste porque no me siento unida yo quisiera irme donde mi papá porque están mis hermanos me siento más unida con ellos me dan amor y ese es mi gran sueño aunque ellos me regañan pero lo hacen por un bien”* (A2)

Si bien las condiciones de vida y oportunidades para cada uno de ellos al interior de la Fundación, como red secundaria de apoyo, son prometedoras, hay un deseo latente de salir de esta; *“Me siento a veces bien y a veces quiero ni siquiera estar en la fundación, porque, porque sí;”* (A3); si bien el actor expresa querer salir de la fundación también hay un sentimiento de rechazo y no aceptación *“Yo me expuse el primer año fue porque yo no me aceptaba yo mismo, porque ni mi mamá ni mi familia tenía esa enfermedad”* (A3), lo

cual hace evidente que el apoyo de la familia como red primaria para el individuo es de gran importancia para el manejo y la manera como se asume un diagnóstico como el VIH.

Por otro lado, también se evidencia un temor latente de los jóvenes al rechazo y la discriminación por parte de los amigos, estos vistos como una red primaria de apoyo; lo anterior manifestado en relatos como: *“si, porque perdería muchas amistades ya que ellos desconocen mucho de este tema y le tienen como miedo, también sería rechazado y eso no es algo que todos quieran, me gustaría poder contarles todo, pero me da miedo contarles todo mi diagnóstico y mis amigos y yo estamos bien sin que les cuente en diagnóstico que tengo, así vivimos todos felices y contentos”* (A8). Es importante tener en cuenta que el apoyo de los amigos es relevante, ya que así mismo expresan que; *“Alguna vez, porque de pronto me empiezan a hacer cosas, pero yo no se, porque los que saben me tratan bien y me apoyan con esta enfermedad”* (A3) esto reflejando que para el diagnóstico el contar con redes sociales sólidas las cuales permitan un apoyo constante y duradero dadas las condiciones de los jóvenes como portadores VIH y está siendo caracterizada como enfermedad crónica es de gran influencia para la aceptación y manejo de la enfermedad.

3.2. Interpretación

Desde el (Concejo Nacional de Trabajo Social, 2015) en el Código de ética, se entiende Trabajo social como “una profesión disciplinaria de las ciencias sociales que se desarrolla en el ámbito de las interacciones entre los sujetos, instituciones, organizaciones sociales y el Estado; dándole un sentido social y político en búsqueda de potencializar procesos de transformación social”(P.25); además los trabajadores sociales, tienden a observar y analizar al individuo como parte de un entorno social en el cual cuentan con redes sociales primarias, secundarias e institucionales, las cuales brindan un apoyo y acompañamiento al individuo en su desarrollo personal y social.

En este sentido, desde Trabajo social el abordaje de las redes de apoyo con pacientes portadores de VIH permite dar un aporte significativo a las condiciones de vida, teniendo en cuenta que, como se mencionó anteriormente, las redes de apoyo son de gran importancia para el desarrollo y la construcción social del individuo; es así como investigaciones en temas como el VIH, los cuales han sido abordados en gran mayoría desde el ámbito médico y permiten una mirada más completa, abordando también el ámbito social como parte fundamental para el progreso de cualquier tipo de diagnóstico. De igual forma no podría aislarse al ser humano y trabajar o intervenir sólo la parte de la salud sin observar los ámbitos sociales y más en enfermedades crónicas, ya que estas demandan de un acompañamiento y apoyo de la red social más sólido y duradero, el cual permita a los pacientes y en el caso de la investigación a jóvenes que son portadores de VIH una vida digna, igualitaria, con oportunidades de lograr vincularse socialmente de forma libre, de hacer parte de una familia, de construir sociedad y así mismo involucrarse en ella.

Si bien la institucionalidad brinda herramientas relevantes e importantes para el proceso médico, la familia como unidad básica de la sociedad, brinda a los individuos la oportunidad de crearse como personas, de sumergirse en la sociedad, de interactuar con otros que tienen contextos y vidas diferentes, pero que esas diferencias se construyen socialmente; es por ello que las redes de apoyo y los vínculos relacionales sólidos brindan una mejor calidad de vida y por ende una mejor adherencia a tratamientos médicos, cuando se interviene en pacientes portadores de VIH de manera interdisciplinar, le permite al usuario la oportunidad no solo de mejorar sus condiciones de salud, sino que también le permite fortalecer los vínculos sociales con las personas que le rodean y que debe interactuar en su vida cotidiana, ya sean familiares, amigos, vecinos, compañeros de trabajo o estudio.

Por otro lado, buscar desde Trabajo social que las redes primarias sean las que generen un mayor apoyo del diagnóstico es el reto que se tiene, sin desmeritar el arduo trabajo de la institucionalidad, la cual forma parte de las redes secundarias del individuo,

debería tomar el papel de apoyo y acompañamiento; como se expresaba en líneas anteriores es de vital importancia que en el trabajo con adolescentes portadores del VIH la familia sea el vínculo más fuerte y cercano; sea el apoyo más real y duradero en miras de fortalecer los lazos familiares y sociales; teniendo en cuenta que la etapa de la adolescencia se caracteriza por el desarrollo de la identidad, la adquisición de aptitudes necesarias para el establecimiento de relaciones, además se hace evidente la carga emocional generada a partir de haber sido diagnosticado con VIH, ya que existe una estigmatización e imaginarios sociales frente a la enfermedad, por los cuales sienten temor a ser discriminados o rechazados dentro de su entorno social.

Teniendo en cuenta los planteamientos anteriores, no puede aislarse o simplemente ignorarse este tipo de población frente a temas como el diagnóstico de VIH y lo que esto conlleva para quienes deben convivir con este, sin duda deben seguir siendo investigados e intervenidos, en miras de ir en búsqueda de generar evolución a nivel social con respecto a los imaginarios frente al diagnóstico; como Trabajadores Sociales contemporáneos se debe velar por contribuir a la transformación social y esta implica tener en la lupa a aquellas poblaciones que no tiene voz y no porque no puedan; sino porque tienen temores a nivel social y afectaciones a nivel relacional. Además, se debe trascender a nuevas maneras de ver y de vivir el VIH no como una enfermedad de aislamiento con el otro sino como una enfermedad incluyente, en la que se haga evidente que la persona que la padece cumple con las mismas capacidades que los demás y que al igual que los otros necesitan de redes sociales que le brinden un apoyo sincero y duradero.

3.3. Conceptualización inductiva

Identificar conceptos como adherencia al tratamiento y calidad de vida, que son retomados de otras disciplinas como la salud o la psicología, fue uno de los retos de la investigación, sin embargo desde Trabajo Social tienen toda la pertinencia, partiendo de que el ser humano en su naturaleza es un ser social y que su construcción se da a partir de las interacciones sociales; es así como se tiene en cuenta que las redes sociales

son fundamentales para el individuo, así mismo desde la calidad de vida se vinculan aspectos médicos y sociales, ya que esta no es vista sólo como un tema económico, sino que por el contrario es un tema que aborda varias esferas y que esta debe componerse de la satisfacción en la salud y el goce de lo social.

Dado lo anterior, a continuación se expondrán las relaciones existentes entre algunas variables de la investigación y los aportes que estas brindaron a la misma; la calidad de vida contiene aspectos como la expresión emocional y relación ambiente social y comunitario, estas dos subcategorías permitieron relacionarse con categorías del concepto de adherencia al tratamiento y redes sociales; teniendo en cuenta que expresión emocional está ligada a la subcategoría de pacientes crónicos, dados los relatos de los actores, estos brindan la relación entre ellas en miras de que el ser diagnosticados a temprana edad los jóvenes tuvieron que ser institucionalizados y de igual forma separados de las familias por diversos motivos, causando así en ellos una carga emocional y un debilitamiento en los vínculos familiares y las redes sociales a las que pertenecen; así mismo la relación que existe entre la categoría de redes sociales y calidad de vida se hace evidente desde el concepto mismo; ya que ambas cumplen con el objetivo de vincular las redes sociales y la cercanía.

Dicho lo anterior es así como la pertinencia de la investigación y la esencia de Trabajo Social al estudiar e intervenir las redes sociales, brinda al individuo una mejor cohesión con su entorno; por tal motivo una de las categorías encuentra relación en la medida en que el individuo que padece de una enfermedad crónica, le es afectada la calidad de vida y a su vez las redes sociales se ven fragmentadas en pacientes institucionalizados, teniendo en cuenta que dichas redes cumplen un papel clave en afrontamiento del diagnóstico.

Conclusiones

- Se llega a la conclusión que los factores que influyen en la adherencia al tratamiento desde la calidad de vida son los vínculos sociales que rodean al individuo, esto teniendo en cuenta que para los jóvenes el vínculo bien sea familiares, sociales y comunitarios son de gran relevancia; así mismo se logró evidenciar que estas redes de apoyo son débiles a nivel familiar y entre pares se encuentran condicionadas por el temor a revelar el diagnóstico frente a ellos.
- Se puede concluir que el factor que influye en la adherencia al tratamiento, teniendo en cuenta la calidad de vida y la red social, es el apoyo que brinda la red social primaria que se encuentra compuesta por familia y amigos; es así como la ruptura familiar y el desarraigo de esta quebranta la red primaria la cual es la familia, evidenciando el deseo de los jóvenes de poder contar con ellos y tener vínculos de apoyo más cercanos.
- Es así como se concluye que no contar con unas redes sociales primarias sólidas, como la familia, influye en los jóvenes con el diagnóstico de VIH, ya que por un lado sienten una necesidad de pertenecer a un núcleo familiar conformado y no sentirse diferentes a sus hermanos o familiares más cercanos; además genera una carga emocional el hecho de no haber podido conocer a sus progenitores, o ser el único con el diagnóstico en la familia; afectando así la aceptación del diagnóstico y las emociones de los jóvenes ya que la mayoría han sido institucionalizados, por diferentes motivos, desde cortas edades.
- Se logra concluir que la relación entre las redes sociales, la adherencia al tratamiento y la calidad de vida en jóvenes diagnosticados con VIH, teniendo en cuenta que las redes sociales son aquellas que aportan al desarrollo del individuo, en este sentido influyen en la adherencia a un tratamiento, esta no solo vista desde el ámbito médico sino también desde lo social, en la manera en

que se afronte el diagnóstico y cómo se convive con este sin tener que ocultarlo socialmente; así mismo influye en la calidad de vida ya que esta se ve impactada por el ser receptivo frente al diagnóstico y no sentir temor a una discriminación o rechazo social.

- Se concluye que la relación que existe entre los conceptos está ligada directamente en los vínculos que los individuos obtengan a nivel social, es así como dichos conceptos son relacionados en la manera en unos aportan al mejoramiento de los otros, esto entendiendo que la adherencia al tratamiento en pacientes crónicos es afectada por la expresión emocional que causa obtener el virus a temprana edad y este a su vez relacionado con la carga emocional que representa ser portador de VIH; así mismo la calidad de vida desde las relaciones con el ambiente social y comunitario se relaciona con el vínculo de cercanía y apoyo real que logran obtener los jóvenes portadores de VIH.
- Desde trabajo social, se puede concluir que es relevante la intervención con adolescentes portadores de VIH, teniendo en cuenta que el abordaje de las redes sociales de los individuos, es de gran importancia, ya que estas aportan a sus condiciones de vida, al desarrollo del ser humano y la construcción social de este. En este sentido, en trabajo interdisciplinar en población con el diagnóstico de VIH permite un abordaje más amplio de la problemática, generando un apoyo y acompañamiento duradero a estos pacientes, desde el fortalecimiento de sus redes sociales más cercanas y de mayor influencia.
- Es así como desde Trabajo es de gran importancia el estudio y la intervención en temas como el VIH que sin son tratados desde la salud no puede desconocerse; ya que es catalogada como una enfermedad pública que ha tocado a la población adolescente y que a partir de la investigación permitió evidenciar la importancia de poder tener más conocimiento de esta población en el contexto de institucionalidad y las afecciones a nivel social que enmarca el ser portador de VIH.

Recomendaciones

En el presente apartado se presentan las recomendaciones que se creen pertinentes tanto para la institución como para la academia.

Recomendaciones a la institución

- Como grupo investigador, se recomienda a la Fundación Eudes realizar trabajo individual y familiar en miras de lograr profundizar en aquellos temas sentidos de la población adolescente como lo son; los ciclos no resueltos del duelo de los progenitores, el impacto que causa en los adolescentes el tener vínculos relacionales fracturados con la familia, los factores causantes de dichos desarraigos y de igual forma las consecuencias que estos generan en los jóvenes como lo son; la falta de aceptación y dificultad en el desarrollo de la identidad. Es así como el trabajo con las familias de los jóvenes, es de gran relevancia teniendo en cuenta que la familia es la unidad básica de la sociedad y esta a su vez como red de apoyo es de influencia para el desarrollo de los jóvenes.
- Se recomienda llevar a cabo una intervención con los jóvenes, teniendo en cuenta la relación entre pares como los amigos, estos vistos dentro de las redes primarias, dado que esta relación se ve condicionada por el ocultamiento del diagnóstico; según lo manifestado por los jóvenes, además hay un temor latente a perder amistades, a ser rechazados y aislados a causa de exponer el diagnóstico, lo cual impide la aceptación del mismo y total adherencia al tratamiento el cual es relevante para la vida cotidiana de los jóvenes, en este sentido es importante aportar desde el área trabajo social al fortalecimiento de dichas redes sociales y el manejo de sus vínculos relacionales, los cuales permitan un apoyo real y duradero, esto dado a partir de las relaciones con sus amigos o pares.

Recomendaciones a la academia y la profesión

- A la academia se recomienda generar conocimiento en fenómenos sociales que afectan a la población adolescente en temas como lo son el VIH, teniendo en cuenta que este es catalogado como un enfermedad de salud pública, desde las ciencias sociales deben ser vistos y puesto en estudio para así lograr una intervención de forma efectiva; el cual no solo logre mitigar los niveles de los portadores del virus en temas como la prevención, sino que de igual forma logre generar aportes significativos a los imaginarios sociales los cuales han caracterizado y etiquetado al VIH. Es así como a partir de la profesión se lograr generar transformación social en la medida en la que el VIH no sea visto como una enfermedad que genere barreras sociales, sino que por el contrario permita aportar a los vínculos de las redes sociales de quienes son portadores del virus. Este con el fin de generar actitudes exentas de juicios.
- Se recomienda a la academia abrir espacios de participación para tratar temas como el VIH que, si bien es visto como una problemática de la salud pública, no solo está afectando el ámbito médico de las personas que lo padecen, sino que además afecta su ámbito social, este visto desde los imaginarios y los pocos avances sociales frente a las personas con este diagnóstico, teniendo en cuenta que aún hay un temor en la población con VIH a la estigmatización y rechazo social.

Bibliografía

- Alfonso, L. M. (2015). Adherencia terapéutica y apoyo social percibido en personas que viven con VIH/sida. *Cubana Salud Pública vol.41*, 20.
- Ana María Trejos Herrera, M. M. (2009). *Niñez afectada con VIH/SIDA: Calidad de vida, funcionalidad familiar y apoyo social en cinco ciudades colombianas*. Barranquilla : sin editorial .
- Ardila, r. (2003). Calidad de vida: una definición integradora. *Revista latinoamericana de psicología volumen 35*, 5.
- Avila, E. V. (2002). Consideraciones Metodologicas para Evaluar la calidad de vida . *Salud publica de Mexico* , 21.
- Barranco, c. (2009 p, 134). Trabajo social, calidad de vida y estrategias resilientes. *Revistas científicas de américa latina, el caribe, España y Portugal* , 14.
- Bonilla Castro, E., & Rodriguez Sehk, P. (2011). *Más allá del dilema de los métodos*. Bogotá: Editorial Norma.
- Burone, e., cordoba, n., & trindade, v. (2006). Salud y VIH/SIDA: desafíos para el trabajo social. La plata Argentina .
- Cecilia Fernandez, S. L., & Sprivieri, M. (2007). *El complejo VIH-SIDA: genero, derechos humano y una mirada desde Trabajo Social*. Mar de Plata, Argentina : sin editorial .
- Chipatecua, & Reyes. (2016). *EFFECTOS DEL VIH/SIDA EN EL PROYECTO DE VIDA DE HOMBRES QUE TIENEN SEXO CON HOMBRES (HSH) QUIENES ACUDEN A LOS SERVICIOS DE LA LIGA COLOMBIANA DE LUCHA CONTRA EL SIDA*. Bogota: Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca.
- Congreso de Colombia. (15 de julio de 2005). Congreso de Colombia. Obtenido de http://www.ins.gov.co/normatividad/leyes/ley%200972%20de%202005.pdf?mobile=1&source=%2fnormatividad%2f_layouts%2fmobile%2fview%2easpx%3flist%3dc9407ccb%252d621f%252d4157%252dbace%252d2081e42700a4%26view%3d9a13af8f%252dcd03%252d4851%252dab68%252ddf95d99704
- Consejo nacional de trabajo social . (2015). Código de ética de los trabajadores sociales en Colombia . Colombia : editorial ibáñez.

Constitución política de Colombia. (1991). Constitución política de Colombia. Obtenido de <http://www.constitucioncolombia.com/titulo-2/capitulo-2/articulo-48>

Consultorio todo sida. (05 de 06 de 2017). *Todo Sida*. Obtenido de Todo Sida: <http://www.todosida.org/historia-vih-sida>

Coordinadora Calscicova . (21 de 05 de 2018). *Asocioación VIH SIDA Comunidad Valanteciana* . Obtenido de Asocioación VIH SIDA Comunidad Valanteciana : <http://www.calscicova.org/en/historia-del-vih-y-el-sida>

Córdoba, M. (08 de Junio de 2014). El VIH una enfermedad crónica controlable . *El Nuevo Diario* , pág. 3.

Elba Burone, N. C. (2007). *La salud y el VIH deafios para Trabajo Social* . Mar de Plata, Argentina : sin editorial .

Fondo Colombiano de enfermedades de alto costo. (06 de 05 de 2015). *Situación actual de VIH en Colombia* . Obtenido de Situación actual de VIH en Colombia : http://www.consultorsalud.com/sites/consultorsalud/files/situacion_del_vih_en_colombia_2015.pdf

Fundación EUDES. (2017). Fundación EUDES. Obtenido de <http://www.fundacioneudes.co/nosotros/>

Gallardo de Parada, Y., & Moreno Garzpon, A. (1999). Aprender a investigar. *Instituto Colombiano para el fomento de la educación superior ICFES*, 60 .

González, A. (2017). Intervención de trabajo social en salud, en el marco del sistema de protección social. Colombia: Universidad Minuto de Dios.

Herrera, J. (21 de febrero de 2008). *la Investigación Cualitativa*. Obtenido de Laninvestigación cualitativa: <https://juanherrera.files.wordpress.com/2008/05/investigacion-cualitativa.pdf>

Humanium Joseph Mc Birnie. (21 de 05 de 2018). *Humanium los niños ante el VIH sida* . Obtenido de Humanium los niños ante el VIH sida: <https://www.humanium.org/es/ninos-sida/>

Jaen, Universidad de. (21 de Febrero de 2018). *La entrevista en investigación cualitativa*. Obtenido de La entrevista en investigación cualitativa: http://www.ujaen.es/investiga/tics_tfg/pdf/cualitativa/recogida_datos/recogida_entrevista.pdf

- Labra, o. (s.f). Trabajo social y vih sida: análisis de prácticas de intervención. Canada.
- Laube, D. G. (30 de Septiembre de 2015). El VIH se ha convertido en una enfermedad crónica que de ser bien tratada, es compatible con una calidad de vida muy buena. (U. Argentina, Entrevistador)
- Marcelo ahumada, e. E. (2011). Estudio preliminar de las relaciones entre las estrategias de afrontamiento y el apoyo social con la adherencia al tratamiento de personas que viven con VIH/SIDA. *Subjetividad y procesos cognitivos*, 1-15.
- Martin, I. C. (2002). CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON VIH . *UNIVERSIDAD DE LA SABANA* , 32.
- Médicos Cubanos . (Septiembre de 2008). *MédicosCubanos.com*. Recuperado el 18 de Febrero de 2018, de Portal del Médico Cubano :
https://www.medicoscubanos.com/diccionario_medico.aspx?q=costumbre
- Ministerio de salud pública. (17 de junio de 1997). Ministerio de salud pública. Obtenido de http://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/decreto_1543_1997.htm
- Ministerio de salud. (2012). Minsalud. Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/plandecenal/paginas/home2013.aspx>
- Morales Silva, D. C. (2009). *Redes Sociales en el Trabajo Social*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- OMS. (2018). *Organización mundial de la salud* . Recuperado el 03 de Marzo de 2018, de http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/
- Óscar Alvis, I. D. (2009). Factores asociados a la no adherencia al tratamiento antirretroviral de gran actividad en adultos infectados con el VIH/SIDA. *Anales de facultad de medicina*, 1.
- Palacios, O. A. (2002). Calidad de vida en pacientes con VIH . *universidad la sabana* , 32.
- Quintero, D., Chipatecua Rodriguez, I., & Yoana, R. (2016). *Efectos del VHI/SIDA en el proyecto de vida de los hombres que tienen sexo con hombres (HSH) quienes acuden a los servicios de la liga Colombiana de lucha contra el SIDA*. Bogotá.

- Régimen legal de Bogotá D.C. (8 de noviembre de 2006). Alcaldía Bogotá. Obtenido de <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/norma1.jsp?i=22106>
- Renata Auad N, J. N. (2004). Factores determinantes en el incumplimiento terapéutico con patologías cardiovasculares. *salud publica y salud familiar* , 15.
- Ricardo Garcia, F. P., & etal. (2005). Reducción de la transmisión madre e hijo del VIH en Colombia: dos años de experiencia nacional, 2003-2005. *Revistas científica de America Latina y el Caribe, España y Portugal- Biomedica*, 18.
- Rivero, C. I. (S.F). Calidad de vida: el enfoque de Amartya Sen y sus exclusiones. *Revista faces Universidad de Carabobo*, 11.
- Rivero, C. I. (sin año). Calidad de vida: un enfoque de Amartya Sen y sus exclusiones. *Revista faces Universidad de Carabobo*, 11.
- Rodríguez, j. M. (2011, p.06). Métodos de investigación cualitativa. *Revista de la corporación internacional para el desarrollo educativo*, 34.
- Rodríguez, P., & Bonilla, e. (2013, p.140). Más allá de los dilemas de los métodos. Colombia: norma.
- Secretaría del senado. (11 de septiembre de 2017). Secretaría del senado. Obtenido de http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_0100_1993.html
- Secretaría de Salud María Beltrán . (2017). *SITUACION ACTUAL DEL VIH EN EL DISTRITO CAPITAL*. Bogotá: sin editorial.
- Sontag, S. (1977). *La enfermedad y sus metáforas El sida y sus metáforas* . Titivillus.
- Susana marguiles, n. B. (2006). VIH/SIDA y "adherencia" al tratamiento. *Antípoda*.
Revista de antropología y arqueología, 1.
- UNICEF. (21 de 05 de 2005). *UNICEF La Infancia Amenazada estado mundial de la Infancia* . Obtenido de UNICEF La Infancia Amenazada estado mundial de la Infancia: https://www.unicef.org/spanish/sowc05/press_childhood_index.html

Anexos

Anexos1: Instrumento de recolección de la información

1. Expresión emocional

1.1 ¿Cuáles son las emociones que más has sentido frecuentemente y cómo las expresas?

2. Relación ambiente físico, social y comunitario

2.1 ¿Has sentido en algún momento el medio ambiente afecta de alguna manera tu salud?

2.2 ¿Cómo es tu relación con las personas que te rodean (amigos, vecinos, familia, compañeros etc)?

2.3 ¿Alguna vez has sentido temor de que las personas se alejen de ti por tu diagnóstico médico?

3. Incumplimiento

3.1 ¿Has dejado de seguir el tratamiento el algún momento?

3.2 ¿Qué te motiva a seguirlo o a dejarlo?

3.3 ¿Cuál es tu experiencia con el tratamiento médico al que has sido sometido?

3.4 ¿En cuanto a tu área emocional y social que genera en ti seguir un tratamiento riguroso?

4. Pacientes crónicos

4.1 ¿Hace cuánto tomas medicamento?

5. Fracaso terapéutico

5.1 ¿Has generado de manera voluntaria una resistencia al tratamiento dado por el médico tratante?

5.2 ¿Crees que el tratamiento ayuda a mejorar tus condiciones de vida?

5.3 ¿Te gusta tomar medicamento?

5.4 ¿Consideras que es importante tomar el medicamento?

5.5 ¿Qué sucede cuando no tomas el medicamento?

Anexo 2: Matriz de Análisis

PARADIGMA COMPRENSIVO INTERPRETATIVO	OBJETIVO	CATEGORIA DEDUCTIVA	TEORIA	FRAGMENTO	CATEGORIA INDUCTIVA
<p>Reconociendo las diferencias, también es denominado hermenéutico y fenomenológico. Busca darle sentido a la realidad a través de la comprensión y la interpretación, “en diálogo entre un horizonte de entendimiento y el mundo vital” Gadamer</p> <p>El círculo hermenéutico ofrece lineamientos para el desarrollo del método: del todo a las partes y de las partes al todo, en un contexto histórico.</p> <p>Parte del reconocimiento de la subjetividad al momento de construir la realidad, esto es partir del marco de</p>	<p>Analizar los factores que influyen en la adherencia al tratamiento desde la calidad de vida teniendo en cuenta las redes sociales de los jóvenes de la Fundación EUDES.</p>	<p>Incumplimiento</p>	<p>Durante los últimos años, la terapia con tratamiento antirretroviral ha permitido hablar del VIH con una enfermedad crónica; sin embargo, algunos pacientes no cumplen el tratamiento conforme a lo indicado, generando así el fracaso del mismo.</p>	<p>✓ “No porque mis amigos me lo recuerdan”</p> <p>✓ “Si, a veces cuando se me olvida por alguna cosa o porque hay un evento y no alcanzo Si, por saber que paso más allá y porque es mucha responsabilidad y se me olvida”</p> <p>✓ “Si, cuando se me olvida y en fiestas”</p> <p>✓ “En algunas ocasiones porque se le olvida a veces”</p> <p>✓ “Me motiva porque quiero seguir viviendo y para la universidad”</p> <p>✓ “A seguir mi vida sin enfermedades”</p> <p>✓ “A vivir y a seguir con mis amigos”</p> <p>✓ “No pues porque es mi vida”</p> <p>✓ “Que algún día cuando valla al médico el doctor me diga que ya no tengo el VIH”</p>	<p>Deber adquirido</p> <p>Esperanza de vida</p>

<p>referencia del sujeto.</p> <p>Reconocimiento del otro-a como un intérprete de la realidad quien la vive, construye y reconstruye.</p> <p>Abordaje de la experiencia tal como es vivida, y comprender lo que se revela en ella. (espacio vivido, cuerpo vivido, tiempo vivido, racionabilidad)</p> <p>El lenguaje y la comunicación como medios para la construcción y desconstrucción de la realidad.</p> <p>La interacción – intersubjetividad - como posibilidad para la construcción de significados</p>				<ul style="list-style-type: none"> ✓ “A no seguir viviendo y enfermándome” ✓ “No, porque eso es lo que me da vida” ✓ “Nunca he querido porque es mi salud y todavía tengo fe en que me sanare” 	
				<ul style="list-style-type: none"> ✓ “El tratamiento me ha dado vomito” ✓ “El sabor no me gustaba porque sabía feo el Kaletra me sube los triglicéridos terriblemente, a veces meda mareo cuando me los tomo en la mañana” ✓ “El Kaletra porque me da mareo y es Horrible” ✓ “Pues la verdad a veces las pastas me hacen agrieras” ✓ “El Kaletra era muy feo, pero ahora no sabe a nada” ✓ “Cuando era chiquita no me gustaba el Kaletra o el bactrin era feo pepiado y sabía asqueroso ✓ “Me da un poquito de pena porque los compañeros de pronto me discriminan” ✓ “Nada porque yo me 	<p>Experiencia farmacológica desagradable</p>

				<p>cuido mucho”</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ “Pues, nose, bueno sí, un poco de fastidio ✓ “nada de nada” <p>“Me da igual”</p>	Sentimiento de pena y fastidio
		<p>Relación ambiente social y comunitario</p>	<p>Entendida como la relación que existe socialmente con su comunidad y el entorno que rodea a los individuos que se encuentran inmersos en ella.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ “Con mis amigos la paso súper bien, ya que las locuras que hacemos son muy divertidas, Con mis vecinos casi no me hablo con ellos, ni los busco casi, Con mi familia pues no es muy buena, ya que no me hablo con la familia de parte de mi papá, Con mis compañeros no es tan buena, ya que casi no me hablo con ellos” ✓ “Amigos: Me la paso muy bien porque me apoyan Familia: re bien Compañeros: hay suave Vecinos: también hay suave” ✓ “Amigos muy buena relación, Familia buena, Compañeros pues aceptable, Vecinos me da igual “ ✓ Bien amplio , Cercana , Normal Apenas el saludo ✓ “Bien porque me protegen, amigos porque me río, acá no me molestan mucho “ ✓ “Mi relación con mi 	Relaciones personales Inter

				<p>familia es distante Compañeros normal, Amigos genial Vecinos normal”</p>	
				<ul style="list-style-type: none"> ✓ “Alguna vez, porque de pronto me empiezan a hacer cosas, pero yo no se, porque los que saben me tratan bien y me apoyan con esta enfermedad” ✓ “si, porque perdería muchas amistades ya que ellos desconocen mucho de este tema y le tienen como miedo, también sería rechazado y eso no es algo que todos quieran, me gustaría poder contarles todo, pero me da miedo contarles todo mi diagnóstico y mis amigos y yo estamos bien sin que les cuente en diagnostico que tengo, así vivimos todos felices y contentos” ✓ “Si, porque me rechazan y no puedo socializar con nadie” ✓ “Si, pues pienso que me rechazan o algo así.” ✓ “Pues, si porque a veces entra el miedo a la discriminación y soledad”. 	<p>Sentimiento de discriminación y estigma social.</p>

PARADIGMA COMPRENSIVO INTERPRETATIVO	OBJETIVO	CATEGORIA DEDUCTIVA	TEORIA	FRAGMENTO	CATEGORIA INDUCTIVA
<p>Reconociendo las diferencias, también es denominado hermenéutico y fenomenológico. Busca darle sentido a la realidad a través de la comprensión y la interpretación, “en diálogo entre un horizonte de entendimiento y el mundo vital” Gadamer</p> <p>El círculo hermenéutico ofrece lineamientos para el desarrollo del método: del todo a las partes y de las partes al todo, en un contexto histórico.</p> <p>Parte del reconocimiento de la subjetividad al momento de construir la realidad, esto es partir del marco de referencia del sujeto.</p> <p>Reconocimiento del otro-a como un intérprete de la</p>	<p>Describir la importancia del quehacer profesional de Trabajo Social con personas adolescentes portadoras de VIH.</p>	<p>Salud percibida</p>	<p>Desde la calidad de vida, es entendida como el sentimiento de sentirnos saludables y no estarlo.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ “Pues la verdad no me fijo en eso, pero pues como la pregunta me la hacen ahora, pues la respuesta es si” ✓ “Sí, pero con pequeños malestares” ✓ “Sí porque estoy muy bien de salud y porque me cuido” ✓ “si porque me siento genial” ✓ “Si, muy sano y fuerte” ✓ “Los últimos exámenes dijeron que estoy súper” ✓ “Si, bueno no lo sé, pero yo creo que si” ✓ “Sí, siempre estoy pendiente, ser responsable de mi salud” 	<p>Sentimiento de bienestar o malestar</p>
		<p>Indicaciones farmacológicas</p>	<p>Se entiende como aquella acción adoptada por un médico frente a una “conducta terapéutica” (BIOCOM, 2017)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ “Si me lo tomo porque es mi salud yo debo ser responsable de mi salud“ ✓ “Si porque es importante para la salud” ✓ “Sí, soy muy cumplido con el tratamiento médico que me diagnosticaron” ✓ “si, porque me tomo el medicamento” 	<p>Importancia de la salud</p>

<p>realidad quien la vive, construye y reconstruye. Abordaje de la experiencia tal como es vivida, y comprender lo que se revela en ella. (espacio vivido, cuerpo vivido, tiempo vivido, racionabilidad) El lenguaje y la comunicación como medios para la construcción y desconstrucción de la realidad. La interacción – intersubjetividad - como posibilidad para la construcción de significados</p>					
PARADIGMA COMPRENSIVO INTERPRETATIVO	OBJETIVO	CATEGORIA DEDUCTIVA	TEORIA	FRAGMENTO	CATEGORIA INDUCTIVA
<p>Reconociendo las diferencias, también es denominado hermenéutico y fenomenológico. Busca darle sentido a la realidad a través de la comprensión y la interpretación, “en diálogo entre un horizonte de entendimiento y el</p>	<p>Determinar la relación que existe entre las redes sociales, la adherencia al tratamiento en jóvenes con el diagnóstico de VIH y la calidad de vida.</p>	Expresión emocional	<p>Esta será abordada desde la inteligencia emocional, según Salovey (1990), quien aborda cinco componentes, estos se tomarán como referencia</p> <ul style="list-style-type: none"> • Manejar las emociones. Entendida como la: capacidad de manejar los sentimientos y 	<p>✓ “Desde los tres meses de nacido” ✓ “Desde los 10 años empecé a tomar medicamento” ✓ “De lo que me acuerdo, llevo como 13 años tomado medicamentos” ✓ “un día mi mamá fue al médico a tomarse exámenes de sangre, (estaba embarazada de mi hermano), para saber si tenía alguna enfermedad, pues</p>	<p>Carga de emociones /Tiempo de diagnosticado</p>

<p>“mundo vital” Gadamer</p> <p>El círculo hermenéutico ofrece lineamientos para el desarrollo del método: del todo a las partes y de las partes al todo, en un contexto histórico.</p> <p>Parte del reconocimiento de la subjetividad al momento de construir la realidad, esto es partir del marco de referencia del sujeto.</p> <p>Reconocimiento del otro-a como un intérprete de la realidad quien la vive, construye y reconstruye.</p> <p>Abordaje de la experiencia tal como es vivida, y comprender lo que se revela en ella. (espacio vivido, cuerpo vivido, tiempo vivido, racionalidad)</p> <p>El lenguaje y la comunicación como medios para la construcción y</p>		<p>Pacientes crónicos</p>	<p>puede ser visto como el nivel de resiliencia que a su vez Implica la capacidad de Tranquilizarse, de canalizar la rabia o las emociones negativas, la ansiedad y la tristeza excesivas o profunda.</p> <ul style="list-style-type: none"> • La propia motivación: Se encuentra enmarcada en ordenar las emociones, en manejar el dominio propio de las emociones. <p>Es la persona que padece una o varias enfermedades crónicas; las cuales son definidas por la Organización Mundial de la Salud las define como “afecciones de larga duración, con una progresión generalmente lenta” (MSD Salud, 2017)</p> <p>El diagnóstico de una enfermedad crónica como lo es el VIH, altera de forma directa la dinámica familiar, social, cultural e incluso</p>	<p>todo había salido positivo, mi mamá tenía el virus del VIH, que pues para ella ya llegaba el SIDA, mi papá quedo demasiado asombrado, pues ella nunca le dijo, mi hermano hasta ahora estaba empezando a crecer dentro del estómago de mi mamá, pues le toco empezar a tomar medicamentos (antiretrovirales) y desde allí descubrieron que yo ya lo tenía y me toco empezar a tomar medicamentos,”</p> <p>✓ “Nazco el 2 de octubre de 2001 en guaduas Cundinamarca en el hospital san José hijo de Carmen Méndez y Orlando Trujillo en el mismo año fue diagnosticado”</p> <p>✓ “mamá Gladys me enseñó los medicamentos y ahí fue que me entere que tenía VIH SIDA. Llegue a la fundación hace 7 años, con este 8 años “</p> <p>✓ “a los 4 años por un gran amigo de su madre, la llevaron a una fundación llamada Fundación EUDES Hogar Verónica donde su virus fue tratado con medicamentos llamados Kaletra, convivir, zidobudina, midovina”</p> <p>✓ “mi cuerpo se ha sentido muy triste porque no me siento</p>	
---	--	----------------------------------	--	---	--

<p>desconstrucción de la realidad. La interacción – intersubjetividad – como posibilidad para la construcción de significados</p>			<p>personal, ya que, durante la enfermedad, se presentan algunas etapas con características propias de la misma; en dichas etapas, que según (Torrado, 2017) citado por (González, 2017, pág. 7) se “agrupan tres fases que se pueden presentar en diferentes momentos: negación, miedo, frustración, depresión, culpa y auto reconocimiento y la búsqueda de la mejor adaptación”.</p>	<p>unida yo me quisiera irme donde mi papá porque están mis hermanos me siento más unida con ellos me dan amor y ese es mi gran sueño aunque ellos me regañan pero lo hacen por un bien” “me siento a veces bien y a veces quiero ni siquiera estar en la fundación, porque, porque sí;”</p>	
		<p>Fracaso Terapéutico</p>	<p>Cuando un régimen terapéutico de medicamentos antirretrovirales (ARV) no permite controlar la infección por VIH, “puede ser clínico, inmunitario o virológico o puede constituir un conjunto de las tres modalidades” (Info SIDA, 2017). La farmacorresistencia es uno de los factores que influyen al fracaso terapéutico.</p>	<p>✓ “Yo me expuse el primer año fue porque yo no me aceptaba yo mismo, porque ni mi mamá ni mi familia tenía esa enfermedad” ✓ “no me gusta tomar medicamentos porque eso es fastidioso 6 am y 6 pm” ✓ “Nunca he puesto resistencia al tratamiento porque sé que es mi salud la que está en riesgo igual cuando me tomo los medicamentos no siento ninguna emoción psicológica solo siento que me duele el estómago igual siento un cambio porque la doctora vio posibilidades de yo ser una niña sin VIH ” ✓ “De verdad no me gusta, pero me toca hacerlo por obligación en mi vida”</p>	<p>Sentimiento del diagnostico</p>

				<ul style="list-style-type: none"> ✓ “si, porque desde que me los tomo mi vida fue mejorando, lo físico fue mucho mejor, ya que el virus estaba atacando mis defensas debilitándome” ✓ “sino me los tomo algo pasa en mi cuerpo me enfermo mi cuerpo se ha sentido muy triste porque no me siento unida” ✓ “La verdad....., pues sí, pero no me interesa ni me fijo mucho en eso “ ✓ “Si por sus características y propiedades biomédicas” ✓ “No, es incómodo siempre, pero es necesario y por eso hacer lo que sea” ✓ “Los medicamentos al principio no fueron lo mejor, ya que sabían muy feo pero después uno se acostumbra al sabor, hasta que lo pasan a pastilla.” ✓ “no me gusta tomar medicamentos porque eso es fastidioso” ✓ “Sí, porque con ello (medicamentos) nos mantenemos sanos y con buena salud” ✓ ”Si pero sería chévere no tener la necesidad de tomarlos” ✓ “ Si porque mejora mi condición de salud” ✓ “Es importante porque si no me tomo los medicamentos se 	
--	--	--	--	---	--

				<p>me bajan las defensas y hay probabilidad de que me muera, hay que cuidarse”</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Sino me los tomo puedo quedar con las defensas muy bajitas y llegan las enfermedades y esas si me pueden causar la muerte” ✓ “cuando no me tomo los medicamentos mi cuerpo se empieza a marear y no me siento bien” ✓ “sino me los tomo algo pasa en mi cuerpo me enfermo” ✓ “Nuestras defensas bajan y aumentan los virus” ✓ “Me enfermo o pues me muero” ✓ “cuando no me los tomo no siento nada,” ✓ “Si me dejo de tomar los medicamentos el virus avanza afectando mi salud bajándome las defensas y enfermándome más rápido”. 	
				<ul style="list-style-type: none"> ✓ “De verdad no me gusta, pero me toca hacerlo por obligación en mi vida” ✓ “si, porque desde que me los tomo mi vida fue mejorando, lo físico fue mucho mejor, ya que el virus estaba atacando mis defensas debilitándome” ✓ “sino me los tomo algo pasa en mi cuerpo me enfermo mi cuerpo se ha sentido muy 	Generador de vida

				<p>triste porque no me siento unida”</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ “La verdad....., pues sí, pero no me interesa ni me fijo mucho en eso “ ✓ “Si por sus características y propiedades biomédicas” 	
				<ul style="list-style-type: none"> ✓ “No, es incómodo siempre, pero es necesario y por eso hacer lo que sea” ✓ “Los medicamentos al principio no fueron lo mejor, ya que sabían muy feo pero después uno se acostumbra al sabor, hasta que lo pasan a pastilla.” ✓ “no me gusta tomar medicamentos porque eso es fastidioso” ✓ “Sí, porque con ello (medicamentos) nos mantenemos sanos y con buena salud” ✓ ”Si pero sería chévere no tener la necesidad de tomarlos” 	Incomoda necesidad
				<ul style="list-style-type: none"> ✓ “ Si porque mejora mi condición de salud” ✓ “Es importante porque si no me tomo los medicamentos se me bajan las defensas y hay probabilidad de que me muera, hay que cuidarse” 	Aporte a las

				<ul style="list-style-type: none"> ✓ Si no me los tomo puedo quedar con las defensas muy bajitas y llegan las enfermedades y esas si me pueden causar la muerte” ✓ “cuando no me tomo los medicamentos mi cuerpo se empieza a marear y no me siento bien” ✓ “sino me los tomo algo pasa en mi cuerpo me enfermo” ✓ “Nuestras defensas bajan y aumentan los virus” ✓ “Me enfermo o pues me muero” ✓ “cuando no me los tomo no siento nada,” ✓ “Si me dejo de tomar los medicamentos el virus avanza afectando mi salud bajándome las defensas y enfermándome más rápido”. 	condiciones de salud Dependencia farmacológica
		Relación con el medio ambiente físico	Teniendo en cuenta que el VIH en un virus que infecta las células de sistema inmunitario, anulando o alterando su función y por consiguiente generando una “inmunodeficiencia”; se entiende que el medio ambiente, es uno de los factores que afecta el estado físico, ya que este se ve inmerso en el desarrollo y la salud de las personas,	<ul style="list-style-type: none"> ✓ “Los vientos me traen gripa, con ella fiebre, dolor de cabeza, etc” ✓ “la naturaleza me ama y cada vez que salgo me alegro quisiera vivir en las montañas” ✓ “considero que el medio ambiente no me afecta a mi salud.” ✓ “Sí la contaminación del aire y de los carros.” ✓ “Si ya que, su clima o su 	Conciencia del medio ambiente

			existiendo una relación estrecha entre los daños del medio ambiente físico y la salud.	atmosfera puede contener algunos virus y bacterias que pueden causarme enfermedad“ “los cambios de clima no me afectan”	
--	--	--	--	--	--

Anexo 3: Análisis

Categoría deductiva: **Pacientes crónicos / La expresión emocional**

Pregunta ¿Hace cuánto tomas medicamentos? / ¿Cuáles son las emociones que más has sentido frecuentemente y como las expresas?
Fragmento
<ul style="list-style-type: none"> ✓ “Desde los tres meses de nacido” (A1) ✓ “Desde los 10 años empecé a tomar medicamento” (A3) ✓ “De lo que me acuerdo, llevo como 13 años tomado medicamentos” (A8) ✓ “Un día mi mamá fue al médico a tomarse exámenes de sangre, (estaba embarazada de mi hermano), para saber si tenía alguna enfermedad, pues todo había salido positivo, mi mamá tenía el virus del VIH, que pues para ella ya llegaba el SIDA, mi papá quedo demasiado asombrado, pues ella nunca le dijo, mi hermano hasta ahora estaba empezando a crecer dentro del estómago de mi mamá, pues le toco empezar a tomar medicamentos (antiretrovirales) y desde allí descubrieron que yo ya lo tenía y me toco empezar a tomar medicamentos,” (A4) ✓ “Nazco el 2 de octubre de 2001 en guaduas Cundinamarca en el hospital san José hijo de Carmen Méndez y Orlando Trujillo en el mismo año fue diagnosticado”(A5) ✓ “Mamá Gladys me enseñó los medicamentos y ahí fue que me entere que tenía VIH SIDA. Llegue a la fundación hace 7 años, con este 8 años “ (A6) ✓ “A los 4 años por un gran amigo de su madre, la llevaron a una fundación llamada Fundación EUDES Hogar Verónica donde su virus fue tratado con medicamentos llamados Kaletra, convivir, zidobudina, midovina” (A7) ✓ “Mi cuerpo se ha sentido muy triste porque no me siento unida yo me quisiera irme donde mi papá porque están mis hermanos me siento más unida con ellos me dan amor y ese es mi gran sueño aunque ellos me regañan pero lo hacen por un bien” (A2) ✓ “Me siento a veces bien y a veces quiero ni siquiera estar en la fundación, porque, porque sí,” (A3) ✓ “Desde los 4 años esta niña fue alejada de su familia pero ella con ese dolor que siente al no volver a ver a su familia lucha para poder algún día volver a estar con ella. ... ella perdió la esperanza de volver a ver a su madre, ella ya tiene 15 años y entiende que su familia está muy lejos y ella luchara para conocerla así sea en la tumba”(A7)

Categorías Inductivas
Tiempo de diagnosticado / Carga de emociones
Análisis
<p>El tiempo de diagnóstico que los jóvenes de la Fundación EUDES y en general cada niño, niña y joven que vive con un virus el cual fue adquirido vía Vertical o desde temprana edad por abuso sexual, es una de las realidades más crudas. Está haciendo referencia a que ellos no eligieron nacer con VIH, de hecho nada elige tener ningún tipo de enfermedad. Pero cada personas a lo largo del camino administra la vida y va tomando decisiones por ella, en este caso no; ellos sin lugar a dudas soñaban como cualquier otro niño crecer con la familia; con el papá y la mamá, salir al parque, comer helado junto con ellos, que los recogieran tan siquiera del colegio. Pero algunos desde los tres meses fueron diagnosticados “Desde los tres meses de nacido”, y en su generalidad entre tres meses y los 6 años se les marco y determino el estilo de vida para siempre.</p> <p>Unos separados a muy temprana edad del vínculo familiar, ya que fueron institucionalizados en la Fundación, eso generando así mismo que ellos sustituyeran el rol de su progenitora a la coordinadora del Hogar Verónica la cual ellos llaman “Mamá Gladys”. “mamá Gladys me enseñó los medicamentos y ahí fue que me entere que tenía VIH SIDA. Llegue a la fundación hace 7 años, con este 8 años “</p> <p>En la caracterización que se realizó de los jóvenes 5 de ellos perdieron a la mamá a causa del SIDA uno de ellos a el padre a causa de SIDA y otro se presume que lo adquirió por abuso sexual. En estas preguntas en específico se pudo evidenciar una categoría emergente que será catalogada como: “necesidad familiar” y es que como no abordarla si es la carga más sentida que se evidencio en la investigación.</p> <p>Se relacionaron tanto la categoría deductiva de paciente crónico y la de expresión emocional, ya que se observó que una es consecuencia de la otra; basada en el hecho de haber sido diagnosticados a temprana edad y causando en ellos un desarraigo de su ceno familia, la cual ha ocasionado una carga emocional. Expresada en sus relatos como:</p> <ul style="list-style-type: none"> • “Desde los 4 años esta niña fue alejada de su familia pero ella con ese dolor que siente al no volver a ver a su familia lucha para poder algún día volver a estar con ella.... ella perdió la esperanza de volver a ver a su madre, ella ya tiene 15 años y entiende que su familia está muy lejos y ella luchara para conocerla así sea en la tumba”(A7) • “Mi cuerpo se ha sentido muy triste porque no me siento unida yo me quisiera irme donde mi papá porque están mis hermanos me siento más unida con ellos me dan amor y ese es mi gran sueño aunque ellos me regañan pero lo hacen por un bien” (A2) • “Me siento a veces bien y a veces quiero ni siquiera estar en la fundación, porque, porque sí;”(A3) <p>Por todo lo expuesto anterior mente se evidencia que el ser diagnosticados a temprana edad, salir de su vínculo familiar y no contar con la oportunidad de ver a alguno de sus padres a causa de la muerte por el VIH SIDA ha generado en ellos un sentimiento de Orfandad de desequilibrio, si bien en el Hogar Verónica ellos tiene todas las comodidades y oportunidades de estudio, ellos tiene un uno deseo y es estar con la familia.</p>

Categoría deductiva: **Fracaso Terapéutico**

Pregunta ¿Ha generado de manera voluntaria una resistencia al tratamiento dado por el médico tratante?
Fragmento
<ul style="list-style-type: none"> ✓ “Yo me expuse el primer año fue porque yo no me aceptaba yo mismo, porque ni mi mamá ni mi familia tenía esa enfermedad” (A3) ✓ “no me gusta tomar medicamentos porque eso es fastidioso 6 am y 6 pm” (A2) ✓ “Si algunas veces se me ha pasado” (A5) ✓ “Nunca he puesto resistencia al tratamiento porque sé que es mi salud la que está en riesgo igual cuando me tomo los medicamentos no siento ninguna emoción psicológica solo siento que me duele el estómago igual siento un cambio porque la doctora vio posibilidades de yo ser una niña sin VIH ” (A7)
Categorías Inductivas
Sentimiento del diagnóstico
Análisis
<p>El tratamiento médico generador tanto de sintomatologías físicas como emocionales sin lugar a duda es relacionada con la calidad de vida ya que: “la calidad de vida es un fenómeno que se afecta tanto por la enfermedad como por los efectos adversos al tratamiento” (Avila, 2002). Esto en consecuencia de la carga de medicamentos que adquiere y la carga de componente que ellos generan referenciando “no me gusta tomar medicamentos porque eso es fastidioso 6 am y 6 pm” en este caso expresando resistencia al tratamiento por la rutina diaria a la que es sometido. Así mismo se pudo observar que el hecho de ser la única persona que desde temprana edad fue portador del Virus genera resistencia, esto evidenciado en el relato de uno de los actores quien expreso: “Yo me expuse el primer año fue porque yo no me aceptaba yo mismo, porque ni mi mamá ni mi familia tenía esa enfermedad”. Esto permitiendo vislumbrar la falta de aceptación causada por el tratamiento médico y la enfermedad como tal.</p> <p>Una de las causas al poner resistencia frente al tratamiento es la esperanza de algún día no tener VIH, haciendo la claridad que medicamento no se ha encontrado una cura, la esperanza de llevar de manera juiciosa el tratamiento y esforzándose aunque el cuerpo sienta molestias genera una mejor adherencia evidenciado y todo esto girando en torno a la esperanza de ser completamente sanos. “Nunca he puesto resistencia al tratamiento porque sé que es mi salud la que está en riesgo igual cuando me tomo los medicamentos no siento ninguna emoción psicológica solo siento que me duele el estómago igual siento un cambio porque la doctora vio posibilidades de yo ser una niña sin VIH ” .</p>

Categoría deductiva: **Fracaso Terapéutico**

Pregunta ¿Crees que el tratamiento ayuda a mejorar tus condiciones de vida?
Fragmento
<ul style="list-style-type: none"> ✓ “De verdad no me gusta, pero me toca hacerlo por obligación en mi vida” (A3) ✓ “si, porque desde que me los tomo mi vida fue mejorando, lo físico fue mucho mejor, ya que el virus estaba atacando mis defensas debilitándome” (A8) ✓ “sino me los tomo algo pasa en mi cuerpo me enfermo mi cuerpo se ha sentido muy triste porque no me siento unida” (A2) ✓ “La verdad....., pues sí, pero no me interesa ni me fijo mucho en eso “ (A4) ✓ “Si por sus características y propiedades biomédicas” (A5)
Categorías Inductivas
Dependencia de vida vs conciencia de vida
Análisis
<p>En las respuestas ellos son conscientes que el tratamiento aporta para mantenerse con vida “Si por sus características y propiedades biomédicas”, teniendo en cuenta que: “El tratamiento en VIH es el parámetro que dicta el curso de una calidad de vida en los pacientes. La adherencia a las terapias antirretrovirales tiene un fuerte impacto en la respuesta del virus” (Palacios, 2002) .</p> <p>Frente al tratamiento es evidente que no es algo que les agrade, lo ven como una dependencia de vida, pues exponen “De verdad no me gusta, pero me toca hacerlo por obligación en mi vida” viéndolo en este caso como una obligación la cual está ligada a la vida. Si quiero vivir debo tomar mis medicamentos, que a su vez es generador de sentimientos de tristeza y desunión “sino me los tomo algo pasa en mi cuerpo me enfermo mi cuerpo se ha sentido muy triste porque no me siento unida”.</p> <p>De igual forma desarrollando también un desgaste, expresando algunos de ellos desinterés “La verdad....., pues sí, pero no me interesa ni me fijo mucho en eso “; y es que el tratamiento médico al ser visto desde una dependencia de vida, genera en ellos agotamiento, cansancio y no esperanza o conciencia de vida. Que sin duda son emociones diferentes; ya que si me tomo los medicamentos por obligación, porque me toca “puedo enfermarme” y morir es completamente diferente a si me tomo los medicamentos porque quiero vivir sano y tengo esperanza de vivir y un futuro. Pero en ellos es evidente un deterioro terapéutico.</p>

Categoría deductiva: **Fracaso Terapéutico**

Pregunta ¿Te gusta tomar medicamento? / ¿Consideras que es importante tomar el medicamento?
Fragmento
<ul style="list-style-type: none"> ✓ “No, es incómodo siempre, pero es necesario y por eso hacer lo que sea” (A1)

- ✓ “Los medicamentos al principio no fueron lo mejor, ya que sabían muy feo pero después uno se acostumbra al sabor, hasta que lo pasan a pastilla.” (A8)
- ✓ “no me gusta tomar medicamentos porque eso es fastidioso” (A2)
- ✓ “Sí, porque con ello (medicamentos) nos mantenemos sanos y con buena salud” (A4)
- ✓ ”Si pero sería chévere no tener la necesidad de tomarlos” (A5)
- ✓ “ Si porque mejora mi condición de salud” (A5)
- ✓ “Es importante porque si no me tomo los medicamentos se me bajan las defensas y hay probabilidad de que me muera, hay que cuidarse” (A6)

Categorías Inductivas

Incomoda necesidad / Aporte a las condiciones de salud

Análisis

La toma de los medicamentos para los jóvenes diagnosticados es una incomodidad necesaria, expresa en respuesta frente a si les gusta tener que tomar medicamentos: “No, es incómodo siempre, pero es necesario y por eso hacer lo que sea”, “Si pero sería chévere no tener la necesidad de tomarlos”. Esto generando en ellos sentimiento de fastidio “no me gusta tomar medicamentos porque eso es fastidioso”. Esa necesidad y dependencia farmacológica hace que si bien, ellos son conscientes de la dependencia del tratamiento al referenciar “nos mantenemos sanos y con buena salud”, esta de igual forma por el tiempo de diagnóstico que oscila entre diez y dieciséis años una costumbre “Los medicamentos al principio no fueron lo mejor, ya que sabían muy feo pero después uno se acostumbra al sabor, hasta que lo pasan a pastilla.”.

Por lo cual es evidente que primero existe una incomodidad que es vital para mantenerse “sanos y fuertes” y que así mismo genera un sentimiento de incomodidad que al final, debe concluirse en acostumbrarse pues es crucial para su estado de salud y para mantenerse con vida, ya que aporta a las condiciones de salud “Es importante porque si no me tomo los medicamentos se me bajan las defensas y hay probabilidad de que me muera, hay que cuidarse”.

Categoría deductiva: **Fracaso Terapéutico**

Pregunta ¿Qué crees que sucede cuando no tomas medicamento?

Fragmento

- ✓ Si no me los tomo puedo quedar con las defensas muy bajitas y llegan las enfermedades y esas si me pueden causar la muerte” (A3)
- ✓ “cuando no me tomo los medicamentos mi cuerpo se empieza a marear y no me siento bien” (A3)
- ✓ “sino me los tomo algo pasa en mi cuerpo me enfermo” (A2)
- ✓ “Nuestras defensas bajan y aumentan los virus” (A4)
- ✓ “Me enfermo o pues me muero” (A6)
- ✓ “cuando no me los tomo no siento nada,” (A7)
- ✓ “Si me dejo de tomar los medicamentos el virus avanza afectando mi salud bajándome las defensas y enfermándome más rápido”. (A8)

Categorías Inductivas

Dependencia farmacológica

Análisis

La dependencia farmacológica que genera el virus del VIH en los jóvenes refleja que:

“El hecho de que el sida no sea una enfermedad única sino un síndrome que consiste en una lista indefinida de enfermedades «ostensibles» (es decir, que dan fe de que el paciente padece la enfermedad), lo hace más aún fruto de una definición o de una construcción de lo que puede serlo incluso una enfermedad tan compleja y multiforme” (Sontag, 1977).

Un sentimiento de protección frente al tratamiento, ya que sin este sus defensas pueden bajar y eso generar el desarrollo de la enfermedad que de por sí ya funda muchas incomodidades.

Al expresar que sucede si no llegase a tomar el medicamento como: “Sino me los tomo puedo quedar con las defensas muy bajitas y llegan las enfermedades y esas si me pueden causar la muerte” generando un cumulo de consecuencias por no seguir con el tratamiento “cuando no me tomo los medicamentos mi cuerpo se empieza a marear y no me siento bien”, “Me enfermo o pues me muero” hace que se evidencie un temor frente al desarrollo de la enfermedad y morir, es por ello que un cambio de visión frente a todo el tratamiento médico generaría una visualización diferente del mismo y de igual forma una mejor percepción y esperanza de vida. Oliver Sacks expuso:

“La literatura sentimental y, de manera más convincente, los historiales clínicos de los médicos-escritores han afirmado que la enfermedad puede ser no sólo una épica de sufrimiento, sino la oportunidad de lograr algún tipo de trascendencia propia. Algunas enfermedades parecen adaptarse mejor a esta clase de meditación que otras. Citado por (Sontag, 1977)

Categoría deductiva: **Incumplimiento**

Pregunta ¿Has dejado de seguir el tratamiento médico en algún momento?
Fragmento
<ul style="list-style-type: none"> ✓ “No porque mis amigos me lo recuerdan” (A3) ✓ “Si, a veces cuando se me olvida por alguna cosa o porque hay un evento y no alcanzo Si, por saber que paso más allá y porque es mucha responsabilidad y se me olvida” (A4) ✓ “Si, cuando se me olvida y en fiestas” (A5) ✓ “En algunas ocasiones porque se le olvida a veces” (A7)
Categorías Inductivas
Deber adquirido
Análisis
Para los jóvenes con el diagnóstico de VIH, el tratamiento al que han sido sometidos desde pequeños, se ha convertido en un deber, un deber con el que ellos deben cumplir generando así un hábito el cual hacen por compromiso, pero de la misma manera no dan la importancia necesaria al tomar de medicamento, teniendo en cuenta que en ocasiones se olvida el tomarlo, e incluso para algunos es visto como un responsabilidad, sin embargo es olvidado; haciendo evidente que hay en algunos poca importancia frente al medicamento durante el tratamiento y el mejoramiento de la calidad de vida de los jóvenes.

Categoría deductiva: **Incumplimiento**

Pregunta ¿Qué te motiva a seguirlo y a dejarlo?
Fragmento
<ul style="list-style-type: none"> ✓ “Me motiva porque quiero seguir viviendo y para la universidad” (A6) ✓ “A seguir mi vida sin enfermedades” (A3) ✓ “A vivir y a seguir con mis amigos” (A4) ✓ “No pues porque es mi vida” (A5) ✓ “Que algún día cuando valla al médico el doctor me diga que ya no tengo el VIH” (A7) ✓ “A no seguir viviendo y enfermándome” (A 8) ✓ “No, porque eso es lo que me da vida” (A 3) ✓ “Nunca he querido porque es mi salud y todavía tengo fe en que me sanare” (A7)
Categorías Inductivas
Esperanza de vida
Análisis
En las respuestas dadas por los jóvenes entrevistados, se ve reflejado que el tratamiento para ellos significa una vida en un futuro, incluso una sanidad de la

enfermedad; de esta manera los jóvenes, aunque ven el tomar medicamentos como un deber y un compromiso, tienen como imaginario una sanación y una vida a futuro, esta dependiente al tratamiento médico al cual han sido sometidos desde pequeños; generando de esta manera una esperanza a futuro.

Categoría deductiva: **Incumplimiento**

Pregunta ¿Cuál es tu experiencia con el tratamiento médico al que ha sido sometido?
Fragmento
<ul style="list-style-type: none"> ✓ “El tratamiento me ha dado vomito” (A6) ✓ “El sabor no me gustaba porque sabía feo el Kaletra me sube los triglicéridos terriblemente, a veces meda mareo cuando me los tomo en la mañana” (A8) ✓ “El Kaletra porque me da mareo y es horrible” (A3) ✓ “Pues la verdad a veces las pastas me hacen agrieras” (A4) ✓ “El Kaletra era muy feo, pero ahora no sabe a nada” (A5) ✓ “Cuando era chiquita no me gustaba el Kaletra o el bactrin era feo pepiado y sabía asqueroso” (A7)
Categorías Inductivas
Experiencia farmacológica desagradable
Análisis
Los jóvenes en sus respuestas hacen evidente que el medicamento no ha generado en ellos una experiencia agradable, ya que les produce vómito, mareos, agrieras, e incluso tienen mal sabor, en este sentido, se puede dar a entender que el olvidar tomar el medicamento, es una consecuencia de ello, de la experiencia que los jóvenes han tenido de este y por consiguiente lo desagradable que se ha vuelto para ellos.

Categoría deductiva: **Incumplimiento**

Pregunta ¿En cuanto a tu área emocional y social que genera en ti seguir un tratamiento riguroso?
Fragmento
<ul style="list-style-type: none"> ✓ “Me da un poquito de pena porque los compañeros de pronto me discriminan” (A3) ✓ “Nada porque yo me cuido mucho” (A6) ✓ “Pues, no sé, bueno sí, un poco de fastidio (A 4) ✓ “nada de nada” (A5) ✓ “Me da igual” (A7)
Categorías Inductivas
Sentimiento de pena y fastidio
Análisis

Se hace evidente que para los jóvenes con el diagnóstico de VIH pertenecientes a la fundación EUDES, el tratamiento que deben seguir continuamente, genera en ellos algo de pena frente a sus compañeros y amigos; debido al temor que tienen a ser juzgados y discriminados a consecuencia de su diagnóstico; por otro lado, sienten fastidio, expresándose como un sentimiento de cansancio con referencia a tomar medicamentos y a ir con constancia al médico.

Categoría deductiva: **Relación ambiente social y comunitario**

Pregunta ¿Cómo es tu relación con las personas que te rodean? Amigos, vecinos, familia, compañeros)
Fragmento
<ul style="list-style-type: none"> ✓ “Con mis amigos la paso súper bien, ya que las locuras que hacemos son muy divertidas, Con mis vecinos casi no me hablo con ellos, ni los busco casi, Con mi familia pues no es muy buena, ya que no me hablo con la familia de parte de mi papá, Con mis compañeros no es tan buena, ya que casi no me hablo con ellos” (A 8) ✓ “Amigos: Me la paso muy bien porque me apoyan Familia: re bien Compañeros: hay suave Vecinos: también hay suave” (A3) ✓ “Amigos muy buena relación, Familia buena, Compañeros pues aceptable, Vecinos me da igual “ (A4) ✓ Bien amplio , Cercana , Normal Apenas el saludo (A5) ✓ “Bien porque me protegen, amigos porque me río, acá no me molestan mucho “ (A6) ✓ “Mi relación con mi familia es distante Compañeros normal, Amigos genial Vecinos normal (A7)
Categorías Inductivas
Relaciones Inter personales
Análisis
Se hace evidente que las relaciones interpersonales de los jóvenes entrevistados, en cuanto a sus amigos, son buenas, ya que se refieren a estas como: “súper buenas, divertidas, geniales, y de apoyo”; por otro lado, las relaciones familiares, en su mayoría son distantes, teniendo en cuenta: “con mi familia no es buena ya que casi no me hablo con ellos, mi relación con mi familia es distante; sin embargo, se evidencia que otros ven la relación familiar buena , sin dar mayores detalles de la misma; por otro lado las relaciones con los compañeros y vecinos es vista para ellos como una relación “normal” sin dar más detalles de la misma.

Categoría deductiva: **Relación ambiente social y comunitario**

Pregunta ¿Alguna vez has sentido temor de que las personas se alejen por tu diagnóstico médico?
Fragmento
<ul style="list-style-type: none"> ✓ “Alguna vez, porque de pronto me empiezan a hacer cosas, pero yo no se, porque los que saben me tratan bien y me apoyan con esta enfermedad” (A3) ✓ “sí, porque perdería muchas amistades ya que ellos desconocen mucho de este tema y le tienen como miedo, también sería rechazado y eso no es algo que todos quieran, me gustaría poder contarles todo, pero me da miedo contarles todo mi diagnóstico y mis amigos y yo estamos bien sin que les cuente en

<p>diagnóstico que tengo, así vivimos todos felices y contentos” (A8)</p> <p>✓ “Si, porque me rechazan y no puedo socializar con nadie” (A6)</p> <p>✓ “Si, pues pienso que me rechazan o algo así.”(A4)</p> <p>✓ Pues, si porque a veces entra el miedo a la discriminación y soledad. (A5)</p>
<p>Categorías Inductivas</p> <p>Sentimiento de discriminación y estigma social</p>
<p>Análisis</p> <p>Los jóvenes entrevistados con el diagnóstico de VIH, manifiestan sentir temor a que sus amigos y compañeros se enteren de su diagnóstico, debido a la estigmatización social y a la desinformación que existe frente a la enfermedad; generando de esta manera un temor a ser discriminados y rechazados por sus pares, además sienten miedo a perder amistades, a no poder socializar, y a estar solos; en este sentido, los jóvenes prefieren callar y ocultar su diagnóstico frente a sus amigos y compañeros, manifestando que “sin que les cuente el diagnóstico que tengo, así vivimos felices y contentos”.</p>

Anexo 4: Diarios de campo



FUNDACIÓN
Eudes



Universidad colegio mayor de Cundinamarca

Programa trabajo social – proyecto de investigación

Diario de campo

Investigadoras: Laura Patricia Galeano Esquivel – Jessica Lorena Gómez Puentes

Fecha	Actividad	Etapas a la que corresponde	Análisis	Resultados
18 Jul 2017	Matriz: Se lleva a cabo un meta plan en el que los jóvenes, expresan las fortalezas, dificultades, amenazas y debilidades que creen tener	Exploración de la situación	Al realizar la actividad, los jóvenes manifiestan lo que consideran es fortaleza, dificultad, amenaza y debilidad, al interior del hogar, con sus familias, sus amigos y los vecinos, esto generando en ellos un campo para la reflexión.	Los jóvenes logran expresar el temor que tienen de que los amigos más cercanos sepan del diagnóstico, prefieren que este sea un secreto.
22 Nov 2017	Carrera de obstáculos: se realiza una carrera de obstáculos, en la		Los jóvenes realizan la actividad de una manera adecuada, teniendo en cuenta las directrices dadas	Se hace evidente en algunas respuestas dadas por los

	<p>cual se realizan diferentes estaciones en las cuales los jóvenes dan respuesta a las diversas preguntas que se han formulado con anterioridad y dan respuesta a las categorías previamente establecidas.</p>	<p>Recolección de datos cualitativos</p>	<p>con anterioridad, por otro lado, dan respuesta a las preguntas planteadas previamente; y permiten evidenciar aspectos que anteriormente no han podido se habían evidenciado por parte del grupo investigador.</p>	<p>jóvenes que no dan importancia al medicamento, y que por el contrario lo ven como una responsabilidad y siguen el medicamento de manera mecánica.</p>
<p>30 Nov 2017</p>	<p>Mi historia: Se hace una mesa redonda en la que a cada participante se le entregan hojas y esferos, se da la orientación para que los jóvenes en la hoja relaten la historia de vida, dando respuesta a preguntas planteadas con anterioridad.</p>	<p>Recolección de datos cualitativos</p>	<p>Se realiza la mesa redonda en la cual los jóvenes escriben su historia, relatando lo que ha vivido con sus compañeros, sus amigos y familiares; para algunos se hace difícil relatar lo que han vivido y como ha sido la convivencia con el diagnóstico y todo lo que este ha conllevado en su vida y en la vida de sus familiares; además de manifestar el tiempo que llevaban con el tratamiento.</p>	<p>Al realizar el relato de la historia, algunos jóvenes se mostraron un tanto afectados, teniendo en cuenta que varios de ellos ya han perdido a uno o ambos padres además uno de los jóvenes manifestó que no le gustaba hablar del tema ya que él era el único en su familia con el diagnóstico, lo cual había dificultado su adaptación al tratamiento</p>