Universidad del Azuay

Facultad de Filosofía, Letras y Ciencias de la Educación

Carrera de Psicología Clínica

FACTORES QUE INFLUYEN EN LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO DE PACIENTES INFECTADOS CON VIH

Autor:

Mateo Sebastián Calderón Benenaula

Director:

Mst. René Zalamea Vallejo

Cuenca - Ecuador

2017

DEDICATORIA

A mi familia, Bilma, Eduardo, Diego, Camila y Tomás, con especial dedicación para mi madre.

A todos los guerreros portadores del virus de la inmunodeficiencia humana.

A todas las personas que lean este trabajo les invito que lo hagan con el corazón abierto, ésta no es una tesis meramente de investigación sino también un instrumento de expresión de sentimientos y de conocimiento interior del ser humano.

AGRADECIMIENTO

Este trabajo no es solo fruto del conocimiento adquirido en los libros, sino de la experiencia obtenida junto a mis pacientes seropositivos. Éste ha sido un proceso lleno de alegrías y miedos que me han fortalecido y me han llenado, me ha enseñado a valorar lo importante de la vida.

Para comenzar agradezco al pilar fundamental de mi vida, éste es el agradecimiento por estar toda una vida junto a mí, es el reconocimiento a mi madre por su capacidad, por su sabiduría, por el coraje que ha tenido a lo largo de su vida. Gracias por amarme sin condiciones, por no dejar que abandone mis sueños, por enseñarme que no hay piedra en mi camino que no pueda aprovechar para mi propio crecimiento. Mil y un gracias.

Gracias Eduardo, por sembrar en mí la capacidad personal, por enséñame a pensar en la tercera jugada, la que me ha ayudado a culminar este proceso importante dentro de mi crecimiento tanto personal como profesional.

Gracias Diego por ser una persona con mucho para enseñarme y mucho para admirarte, por tu paciencia, por tu forma incondicional de apoyarme en los momentos oportunos, por sacar lo mejor de mí, por ser un sostén fundamental en mis decisiones, has sido mi mano derecha durante este proceso.

Y como no estar agradecido con ustedes Camila y Tomás, mis pequeños hermanos, que llenan mi corazón de emoción y solo pensar en ustedes se me llenan los ojos de lágrimas por la inmensa alegría que siento de tenerlos junto a mí, no hay regalo más hermoso que me dado la vida. Les agradezco por las grandes emociones que me han brindado, por todo el tiempo compartido.

Con especial carga emocional, gracias, a mi amigo y director René por confiar desde el primer momento en mí, gracias por sus conocimientos, apoyo y amistad. Gracias a mi amiga Malú por tener siempre su corazón abierto para mí, gracias por tu apoyo incondicional todos estos años.

Hoy con este trabajo logro uno de mis objetivos que ha algún día me propuse, arriesgándolo todo por este sueño, hoy reconozco que ser feliz es mejor que ser importante y lo mejor que hecho es creer en mí.

Gracias a todos ustedes por proponerme otra forma de mirar la realidad.

RESUMEN:

En el siguiente trabajo se describe la historia de vida de los pacientes infectados con el virus de la inmunodeficiencia humana y se analizan los factores que influyen en la adherencia al tratamiento farmacológico. Para la recolección de datos se realiza una investigación profunda a través de entrevistas semiestructuradas y la aplicación del cuestionario SMAQ, dirigida a 4 portadores del VIH con edades comprendidas entre 28 y 47 años, quienes constituyen una muestra participativa voluntaria. Como resultado se obtiene que los principales factores relacionados con la adherencia al tratamiento farmacológico son: la motivación de vivir, las creencias, actitudes y sentimientos frente a la medicación, la calidad de atención, las redes de apoyo, la atención integral, las creencias y sentimientos hacia la enfermedad, la relación con el equipo de atención médica, la conciencia de la enfermedad, la supervisión de la ingesta del medicamento y el estilo de vida.

Palabras claves: adherencia, farmacológico, psicología, tratamiento, VIH.

ABSTRACT

This paper described the medical history of patients infected with human immunodeficiency virus, and analyzed the factors that influence adherence to pharmacological treatment. For the collection of data, an in-depth investigation was carried out through semi-structured interviews and the application of the Simplified Medication Adherence Questionnaire (SMAQ) aimed at 4 HIV-positive carriers, between 28 and 47 years of age, who constitute a voluntary participatory sample. As a result, the main factors related to adherence to pharmacological treatment were: motivation to live, beliefs, attitudes and feelings regarding medication, quality of care, support networks, comprehensive care, beliefs and feelings towards the disease, the relationship with health care team, awareness of the disease, supervision of medication intake and lifestyle.

Keywords: adherence, pharmacological, psychology, treatment, HIV.

Translated by,
Lic. Lourdes Crespo

UNIVERSIDAD DEL
AZUAY
Dpto. Idiomas

Contenido

CAPÍTULO 1 1

EL VIRUS DE LA INMUNODEFICIENCIA HUMANA 1

1.1. Concepto general, origen y forma de trasmisión **1**

1.2. Diagnóstico, sintomatología, tratamiento y prevención **4**

1.3. Estigmatización y discriminación **8**

1.4. Políticas públicas ecuatorianas **10**

1.5. Conclusión **12**

CAPÍTULO 2 13

ADHERENCIA AL TRATAMIENTO 13

2.1. La adherencia en otras enfermedades **14**

2.2. Factores biológicos **17**

2.3. Factores sociales y familiares **18**

2.4. Factores psicológicos **20**

2.5. Motivación **21**

2.6. Conclusión **24**

CAPÍTULO 3 25

METODOLOGÍA 25

3.1. Tipo de investigación **25**

3.1.1. Descripción de objetivos de la investigación. 25

3.1.2. Muestra. 26

3.2. Herramientas metodológicas **27**

3.3. Procedimiento **29**

CAPÍTULO 4 32

EXPOSICIÓN Y ANÁLISIS DE CASO 32

4.1. Caso Elena **32**

4.1.1. Codificación 41

4.2. Caso Alfonso **43**

***4.2.1.* Codificación** 50

4.3. Caso Sara **52**

Codificación 59

4.4. Caso Miguel **61**

***4.4.1.* Codificación** 69

4.5. Categorías y temas 72
4.6. Conclusiones 74
4.7. Recomendaciones. 76
Bibliografía 77

ANEXOS: 82

Anexo Sara:..... 82
Anexo Alfonso: 83
Anexo Elena:..... 84
Anexo Miguel:..... 85

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. *Principios Motivacionales.* 22

Figura 1. *El proceso de la motivación* 23

Figura 2. *Cuestionario SMAQ.* 29

Tabla 2. *Datos sociodemográficos de Elena.* 32

Tabla 3. *Codificación de Elena.* 41

Tabla 4. *Datos sociodemográfico Alfonso.* 43

Tabla 5. *Codificación de Alfonso.* 50

Tabla 6. *Datos sociodemográfico Sara* 52

Tabla 7. *Codificación de Sara.* 59

Tabla 8. *Datos sociodemográfico Miguel.* 61

Tabla 9. *Codificación de Miguel.* 69

Tabla 10. *Categorización.* 72

CAPÍTULO 1
EL VIRUS DE LA INMUNODEFICIENCIA HUMANA

"¡Dios mío! El impacto fue terrible, no podía creerlo, como que, si la vida se me acabó, más bien el mundo se me acabo, un año viví así como ida y ahí mismo lo de mi hija de saber que ella también sufre la misma enfermedad, fue lo más triste de mi vida."

Elena, 2017.

En este capítulo se aborda los conceptos generales del VIH, origen y forma de trasmisión de la enfermedad, la sintomatología, el procedimiento diagnóstico y los tratamientos más eficaces que combaten esta infección.

Además, se desarrolla los conceptos de estigmatización y discriminación que las personas que son portadoras del virus de la inmunodeficiencia viven en su día a día que permitirá abrir una puerta para ahondar en la problemática en la que se encuentra inmersa la población infectada.

Finalmente, en el capítulo se revisa las Políticas Públicas que protegen a los pacientes seropositivos e impiden que se vulnere sus derechos fundamentales cuyo cumplimiento eleva su calidad de vida.

Los contenidos se han organizado en función de los siguientes temas: VIH, historia, forma de trasmisión, tratamiento farmacológico, discriminación, estigmatización y políticas públicas ecuatorianas.

1.1. Concepto general, origen y forma de trasmisión

El VIH es un problema de salud pública a nivel mundial, se calcula que hasta el año 2014 aproximadamente 36.9 millones de personas estaban contagiadas con el virus a nivel mundial y éste ha cobrado la vida de 35 millones de personas hasta la actualidad.

Se estima que el 40% de las personas infectadas no saben acerca de su diagnóstico. En Ecuador las cifras son considerables al igual que en el resto del mundo, en el año de 2016 el número de personas infectadas fue de 31.121 y el número de contagios por trasmisión sexual va en aumento. (ONU SIDA , 2016)

-Pero, ¿Qué es el VIH?

"El VIH es el virus de la inmunodeficiencia humana, el virus infecta a las células del sistema inmunitario, alterando o anulando su función. La infección produce un deterioro progresivo en el 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 o enfermedades." (Organización Mundial de la Salud, 2015)

El virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) debilita el sistema inmunitario y que, en última instancia, causa SIDA a la persona que lo ha contraído. Existen dos clasificaciones para este virus (Coalición Ecuatoriana. P.V.V.S, 2016):

- El virus tipo 1 (VIH - 1) es aquel que contribuye a causar la enfermedad del SIDA impidiéndole a las células llevar sus funciones naturales, y dentro de este podemos identificar por lo menos 12 subtipos que se los considera como los responsables de la propagación mundial de la enfermedad presentando una incidencia mayor en la población.
- El virus tipo 2 (VIH-2) es aquel que contribuye a causar la enfermedad del SIDA pero tiene un curso clínico más lento y menos grave que el VIH-1, dentro de éste se puede considerar un mínimo de 5 subtipos diferentes de virus de tipo 2, el tiempo de incubación es más largo y su evolución más lenta, es menos agresivo y la posibilidad de trasmisión es menor, este se encuentra en mayor incidencia en África Oriental en países como: Somalia, Madagascar, Kenia, Etiopía Tanzania entre otros, y es extraño encontrarse con casos fuera de la región.

Las personas infectadas por el virus de la inmunodeficiencia humana pueden poseer uno o ambos tipos de virus en su cuerpo debido a la composición genética de cada uno al llegar a la etapa SIDA, por lo que la sintomatología se presenta de forma similar. (ONU SIDA, 2015)

- ¿Cómo empezó el VIH?

Algunos científicos mencionan que el origen del VIH se presentó hace aproximadamente 100 años en una población de chimpancés africanos que se infectaron con un retrovirus y es desde ese territorio en donde la enfermedad ha logrado encubarse para expandirse a lo largo del mundo, sin embargo, esa no es la única teoría que se

relaciona con la aparición del virus, existe concepciones epidemiológicas, inmunológicas, clínicas y antropológicas que narran el inicio del VIH. (Delgado , 2011)

En Estados Unidos, hace 37 años, se reconoce el primer caso en el mundo de una persona infectada por el virus de la inmunodeficiencia humana, y desde ahí el virus ha logrado infectar de forma pandémica a una parte de la población mundial. Al principio se abrió un incesante y controversial debate acerca de la enfermedad porque los investigadores y profesionales de la salud no conocían información del padecimiento y no existían métodos de diagnóstico para la detección del virus, entonces los primeros estudios tuvieron que enfrentar concepciones erróneas de la enfermedad asociados a la identidad sexual y la relación que ésta tenía con el virus, debido a que el VIH se presentó con mayor prevalencia en un grupo de homosexuales entorpeciendo los avances científicos. (Cueto, 2001).

En nuestro país, el primer caso se presentó en Guayaquil, en el Hospital de Infectología Dr. José Rodríguez Maridueña en el año de 1984, según información del hospital, éste paciente recibió su tratamiento en la Sociedad de Lucha Contra el Cáncer, la persona se encontraba en una etapa terminal de la enfermedad en donde su diagnóstico había sido inferido por los síntomas presentados, más no por resultados de una prueba de detección de VIH debido a que todavía no existía en el país el instrumento de evaluación de la enfermedad por su costo elevado. Según la trabajadora social del hospital, los primeros casos que se presentaron se trataban de migrantes ecuatorianos que vivían en el extranjero y venían a vivir la última etapa de su enfermedad junto a sus familiares (El Universo, 2011).

Actualmente según el Ministerio de Salud Pública del Ecuador hasta el año 2016 se diagnosticó a 30.121 personas con VIH pero se registró a solo 17.000 pacientes que se encontraban en tratamiento para combatir el virus. Cada mes en el país son diagnosticadas aproximadamente 289 personas con VIH por lo que el Ministerio realiza procedimientos de prevención y diagnóstico para evitar la trasmisión y expansión de este.

- ¿Cómo se puede contraer el VIH?

El VIH se trasmite mediante el contacto con líquidos corporales como: sangre, semen, líquido preseminal, secreciones vaginales o leche materna de personas infectadas por el virus, éste ingresa en los tejidos lesionados o directamente al torrente sanguíneo de

la persona que recibe el fluido y es ahí en donde se trasmite la enfermedad. (Caballero Hoyos & Villaseñor Sierra, 2003).

Las relaciones sexuales son la principal ruta de trasmisión del VIH a nivel mundial, mantener coito vaginal o anal sin protección con una persona seropositiva aumenta el riesgo de contraer la enfermedad. Para las personas no infectadas, que realizan el coito receptivo (la persona que recibe la penetración) sea anal o vaginal, tienen una mayor predisposición a contraer la enfermedad, sin embargo, la persona que penetra también puede contagiarse del virus, aunque el riesgo es menor. (Fuster RuizdeApodaca, Molero, & Ubillos , 2016).

La exposición a productos sanguíneos contaminados como el uso de jeringuillas compartidas, la trasmisión perinatal durante el parto y la lactancia también pueden ser factores epidemiológicos para contraer al virus. El VIH se encuentra alojado en todo el cuerpo, sin embargo, hasta la actualidad no se ha podido demostrar que éste se trasmita por saliva, lágrimas, besos, abrazos o compartir objetos con personas infectadas. (Nogueda Orozco , 2016).

1.2. Diagnóstico, sintomatología, tratamiento y prevención

- ¿Cómo saber si una persona tiene VIH?

El diagnóstico se puede inferir mediante la aplicación de pruebas de detección de VIH las cuales descubren si la persona ha contraído la infección de la inmunodeficiencia humana o no. Conocer del diagnóstico ayuda a estar seguros de iniciar un tratamiento de manera oportuna.

-Lo que se debe saber de las pruebas de VIH

Para realizarse una prueba de VIH se debe contar con el consentimiento informado de la persona a la cual se la va a realizar el examen; es importante saber que la prueba no es obligatoria para contraer matrimonio, adoptar, admisión laboral, migración, ingreso a instituciones o situaciones que fomentan discriminación. (Minestrio de Salud Publica , 2016).

Existen varios métodos para diagnosticar a una persona infectada de VIH, éstos se clasifican en pruebas de: tamizaje, confirmatorias, de seguimiento y monitoreo del tratamiento.

Las pruebas de tamizaje constituyen el primer paso para el diagnóstico de la infección, éstas nos dan la primera señal de presencia del virus en el cuerpo, dentro de ésta categoría encontramos las pruebas rápidas, las cuales son una opción económica para detectar la enfermedad y consiste en tomar una muestra de sangre o saliva que se introduce en una placa con reactivo y proporciona un resultado de tipo cualitativo en aproximadamente 15 minutos, además ésta prueba es capaz de detectar los dos subtipos de virus de VIH después de tres meses de haber incurrido en una conducta de riesgo para el contagio de la enfermedad. También son de utilidad para la detección en población vulnerable que no acude a los centros médicos a realizarse los exámenes, la ventaja de estos radica en la rapidez en la que se obtiene los resultados, no se necesita de experticia o materiales de laboratorio para realizarla por lo que se puede utilizar fuera de hospitales y centros médicos, incluso el paciente puede realizarse con la ayuda de una persona que no tenga conocimiento acerca del uso de esta. (Grupo de Trabajo sobre Tratamiento del VIH , 2011).

Dentro de las pruebas de detección se encuentra ELISA (Enzyme-Linked Immunosorbent Assay/ Ensayo por Inmune-Absorción Ligada a Enzimas), éste es un método sencillo que se puede utilizar después de 21 días de presentar una conducta de riesgo frente a la aparente sospecha de adquisición del VIH siendo un instrumento de alta sensibilidad y fiabilidad. A lo largo del tiempo ésta prueba ha ido evolucionando, y en la actualidad existen cuatro generaciones de ésta, las mismas que son capaces de detectar anticuerpos presentes en el cuerpo e incluso proteínas del propio virus. (Cayueles Redondo , y otros, 2015)

Antes de llegar a un resultado definitorio de la presencia del virus de la inmunodeficiencia humana la persona examinada debe realizar una prueba denominada Western Blot, cuyo carácter es confirmatorio por su altísima especificidad en la detección del VIH. Western Blot detecta los anticuerpos que se encuentran en el organismo del individuo infectado de forma más precisa que las pruebas rápidas y la prueba de Elisa aumentando la fiabilidad en el resultado. Al confirmar el resultado positivo con esta prueba, posteriormente es necesario realizarse pruebas de monitoreo que son aquellas que se utilizan para cumplir un seguimiento del paciente infectado y así evaluar el trabajo del tratamiento antirretroviral. (Nogueda Orozco , 2016).

- ¿Qué síntomas presenta el VIH?

El mayor porcentaje de personas infectadas por el virus no lo saben debido a que éste es asintomático, es decir, no presenta síntomas en la primera etapa de su evolución en el cuerpo humano. Al pasar el tiempo el VIH provoca en el organismo un deterioro en el sistema inmunitario y se puede manifestar un síndrome retroviral agudo en donde progresivamente se van generando síntomas como: nódulos linfáticos inflamados, infecciones en las vías respiratorias, pérdida de peso, diarreas crónicas sin causa aparente, fiebres persistentes, enfermedades oportunistas o canceres relacionados con el VIH entre otros síntomas. (Organización Mundial de la Salud , 2005).

El VIH también puede producir alteraciones cognitivas en los pacientes infectados, estos daños se dan en: la atención, la memoria de trabajo, la velocidad del procesamiento de la información, el aprendizaje, la abstracción, las funciones ejecutivas, el lenguaje y las habilidades motoras. La psicología toma un papel importante aquí en especial la neuropsicología que puede ayudar con la detección temprana de la sintomatología en los pacientes y evitar el deterioro de éstas funciones. (García Torrez, Vergara Moragues, Piñon Blanco, & Perez Garcia , 2015).

El virus del VIH infecta el sistema nervioso central lo que ocasiona las alteraciones cognitivas antes mencionadas, estos deterioros son típicos de los pacientes infectados por VIH por lo que fue necesario introducir en los manuales diagnósticos de los profesionales de la salud los criterios clínicos de alteraciones cognitivas asociadas al VIH para brindar una atención eficaz a este problema. (Irarrázaval , Prieto , & Armijo, 2016).

-Lo que se debe saber del tratamiento

El VIH demanda un complejo tratamiento según la OMS (2014), éste debe estar constituido por una atención integral al paciente en donde se debe dar un conjunto de procedimientos enfocados a restablecer la armonía de la salud y ser abordado desde una óptica integral. La complejidad de la epidemia del VIH necesita atención y trabajo transdisciplinario con el objetivo de brindar soluciones integrales, tratamiento y apoyo a los pacientes.

Para los pacientes con VIH es fundamental el acceso a los medicamentos antirretrovirales, que en el caso de Ecuador son gratuitos, pero en varias ocasiones este acceso no es suficiente ya que no se adhieren de manera adecuada al tratamiento a pesar de entender que el uso correcto de los medicamentos y el cumplimiento terapéutico puede

ser absolutamente definitorio para condiciones funcionales de salud. (Kindelán Jaquotot, y otros, 2010).

Para comenzar con la terapia antirretroviral el paciente debe entender las funciones y beneficios que éste tiene, empezando por aumentar la esperanza de vida, reducir la mortalidad, prolongar la supervivencia, mejorar la calidad de vida, reducir la carga viral y tratar de dar homeostasis al sistema inmunitario del paciente infectado. Existen 4 tipos de régimen antirretrovirales en Ecuador los cuales están conformados por tres fármacos en un solo comprimido, y debe ser ingerido una vez al día. (Minestrio de Salud Publica , 2016).

La salud física no es la única que se ve afectada por ésta enfermedad, el impacto emocional que sufre los pacientes infectados con VIH se asocian a los estereotipos de homosexualidad, promiscuidad y drogadicción como mitos que generalmente acompañan al diagnóstico de la enfermedad, éstos estereotipos que rodean al virus generan una adhesión negativa al tratamiento farmacológico en los pacientes por lo que impiden la ingesta de la medicación, es por esto que trabajar en consejería y orientación es de carácter fundamental. (Grimberg, 2002)

La atención psicológica es la base fundamental dentro de este proceso, pues se encarga de educar al paciente acerca de la enfermedad e informar de manera clara y objetiva sobre la infección. Además, es transcendental motivar al paciente a que modifique conductas sexuales de riesgo, reestructurar la perspectiva de la enfermedad, motivar al paciente que siga las pautas de autocuidado, evaluar el grado de exposición al virus, reforzar los elementos positivos en la persona y brindar apoyo y contención emocional. (Varela Arévalo , Salazar Torres, & Correa , 2008).

- ***Cómo prevenir el VIH***

Es recomendable realizar la prueba de detección de VIH por lo menos una vez al año, a todas las personas que hayan tenido relaciones sexuales en especial a personas con infección de trasmisión sexual, hombres homosexuales o bisexuales sexualmente activos, personas que tienen relaciones sexuales sin protección, mujeres embarazadas, donantes, personas en situación de riesgo, trabajadoras sexuales, parejas sexuales de personas infectadas por VIH y adictos a drogas por vía endovenosa. (Araya , y otros, 2014).

1.3. Estigmatización y discriminación

Desde que se supo de la existencia del VIH, el estigma y la discriminación han sido identificados como elementos que rodean a la epidemia. Hoy en día, a pesar de los esfuerzos realizados, el VIH es una enfermedad estigmatizada que obliga al paciente a protegerse bajo el anonimato, y como resultado de esto, se evidencia los bajos índices de prevención y diagnóstico por el temor de ser rechazados o discriminados. Por éstas circunstancias los pacientes son diagnosticados y atendidos tardíamente y cuyas consecuencias son letales para sus vidas. (Robles, 2016).

-Pero ¿Qué es el estigma?

> *"Estigma es un constructo social que incluye actitudes, sentimientos, creencias y comportamientos que están configurados como prejuicios y conllevan a consecuencias discriminatorias hacia la persona estigmatizada"* (Ochoa, y otros, 2010)

El estigma y la discriminación son dos temas distintos, pero se encuentran en la vivencia diaria de las personas portadoras del virus de la inmunodeficiencia humana. Las personas infectadas con VIH toman reacciones diferentes ante su diagnóstico, que van desde el silencio hasta la violencia, son uno de los grupos de la población más estigmatizada a nivel mundial y los prejuicios varían desde lo más íntimo de la persona hasta estigmas institucionales en los centros de atención médica. (Zafra Tanaka & Ticona Chavez, 2014).

El origen del estigma social frente a la concepción del VIH se encumbra a la sensación de amenaza que se puede sentir frente al virus, sustentadas en dos ideas: (Fauster Ruiz de Apodaca , 2011):

- El VIH es una enfermedad transmisible e infecciosa, por lo que el miedo se da en las personas que no poseen el virus a ser contagiadas, generando pensamientos y sentimientos impulsivos de rechazo inmediato.
- El VIH puede ser una amenaza simbólica que pone en riesgo: valores, ideologías y la moralidad debido a su prevalencia en el contagio sexual y amenaza la integridad personal.

Pero el estigma no solo se da en la sociedad, sino también en el individuo infectado por el virus de la inmunodeficiencia, según Fuster Ruiz de Apodoca, Molero y Ubillos en 2016 en los pacientes seropositivos existen dos tipos de estigmas:

- **Estigma declarado:** son experiencias reales vivas de discriminación y prejuicios que la gente expresa acompañadas de todas las creencias que lo atañen.
- **Estigma internalizado:** son percepciones y sentimientos del individuo sobre su propia condición de salud y creencias de lo que los demás piensan acerca de sí mismos.

"Siempre he pensado que se puede correr el rumor que uno es VIH positivo, pero si uno se ve bien se puede sembrar la duda en las personas, como el VIH está estigmatizado se cree que el que está flaquito, el que ya está al morir, el que no tiene ánimos para nada, ese es el portador, por eso yo siempre me he metido eso en la cabeza que uno debe ser convincente ante la sociedad que nos rodea y ser seguro de uno mismo".

Miguel, 2017

Las personas víctimas de estigmatización responden de diferentes maneras debido a que, la enfermedad configura una forma distinta de percepción del cuerpo de manera inconsciente, en donde se presenta un pensamiento ambivalente de exclusión e inclusión dentro de la sociedad; las estrategias que cada persona utiliza para enfrentar el escenario se divide en dos categorías (Rodríguez Martínez & García Gavidia , 2006):

- **Aproximación o implicación:** la persona reclama activamente sus derechos.
- **Evitación o des implicación:** el individuo no presenta interés alguno por acciones o comentarios emitidos por las personas.

-Y ¿Qué es la discriminación?

"La discriminación es una conducta, culturalmente fundada, sistemática y socialmente extendida, de desprecio contra una persona o grupo de personas sobre la base de un prejuicio negativo o estigma relacionado con una desventaja inmerecida, y que tiene por efecto (intencional o no) dañar sus derechos y libertades fundamentales". (Rodriguez Zepeda , 2005).

La discriminación puede manifestarse en diferentes contextos y se divide en dos grupos:

- **Discriminación comunitaria:** Acciones sociales que atenten contra los derechos de las personas infectadas.
- **Discriminación legislativa:** Leyes que coartan la libertad de los individuos, violan sus derechos constitucionales y promueven un continuo de conductas poco favorables para el individuo.

Según estudios realizados en España, demuestran que las personas que han culminado la instrucción secundaria, con edades que oscilan entre los 20 y 30 años, muestran mayor tolerancia hacia las personas infectadas con VIH, por el contrario, las personas de 40 años en adelante experimentan temor a la enfermedad, por lo que las conductas discriminatorias tienen mayor prevalencia. (Bayés , Comellas, Lorente, & Viladrich, 2014).

En ecuador no se han realizado estudios relacionados con la discriminación por la infección del VIH, sin embargo en España a pesar de los avances en la defensa de los derechos, se presenta la discriminación con un 34.5% de personas con actitudes discriminatorias en el ámbito laboral a las personas infectadas por el virus (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015).

1.4. Políticas públicas ecuatorianas

Las sociedades deben desarrollarse con libertad, dignidad, respeto e inclusión debido a que éstas características permiten una convivencia armónica y sustentable, siendo los derechos humanos quienes habilitan éste desarrollo. Los principales derechos humanos que protegen a las personas que viven con VIH son: derecho a la vida, derecho a la no discriminación, derecho a la igualdad ante la ley, derecho a la privacidad, derecho a la salud, derecho a la atención médica integral incluido el tratamiento, derecho a la confidencialidad, derecho a la información, derecho a la educación, derecho al trabajo, derecho a la protección legal, derecho a organizarse y asociarse. (Coalición Ecuatoriana. P.V.V.S, 2016).

El 8 de junio de 2011, la Asamblea General de Naciones Unidas aprueba la "Declaración Política sobre VIH/SIDA: intensificación de nuestro esfuerzo para eliminar el VIH" en donde los Jefes de Estado y de Gobierno se comprometen a intensificar las

acciones de erradicación de VIH y el SIDA, para cumplir su objetivo se pide a los países miembros que mantengan el compromiso político y brinden respuestas a nivel comunitario, local y nacional con el fin de mitigar los efectos del VIH. En el acuerdo también se menciona la creación de políticas públicas que se adecuen a la realidad de cada nación, tomando en cuenta los aspectos vulnerables, factores agravantes y sectores de la población afectada de cada país, si bien se reconoce que la pandemia afecta a todo el mundo, la forma en que se presenta es distinta en cada contexto. (Asamble General de Naciones Unidas , 2011).

Es así que el gobierno nacional del Ecuador, ha empleado la Estrategia Nacional de Salud Pública para VIH/SIDA-ITS con el objetivo de disminuir la incidencia de VIH y enfermedades de trasmisión sexual. En el año 2012, el Ministerio de Salud Pública refiere que, se ha ampliado la cobertura y la calidad de atención de la red de servicios públicos y se ha enfocado su plan de intervención a la población denominada como: población vulnerable y población clave.

- **Población vulnerable**: está formada por refugiados, población escondida y pueblos no contactados de la Amazonía ecuatoriana, gente de la calle e hijos de madres infectadas con VIH.
- **Población clave:** son aquellos grupos de personas en donde la prevalencia del virus es mayor que en el resto de la población y está conformada por hombres que tienen sexo con otros hombres, personas transexuales, trabajadores sexuales, usuarios de droga y privados de la libertad.

A largo del tiempo en el Ecuador ha sido notable las demandas de derechos que las personas infectadas con el virus exigen, por lo que en el 2015 se creó el "Manual de Derechos Humanos, Normativa Jurídica y VIH" realizado por entidades públicas y organización del país entre ellas: el Ministerio de Salud Pública del Ecuador, Ministerio de Justicia, Derechos Humanos y cultos, Ministerio del Trabajo, Ministerio de Inclusión Económica y Social, Defensoría del Pueblo del Ecuador, Defensoría Pública, Asociación Alfil, Fundación Ecuatoriana Equidad, Corporación Kimirina y Coalición Ecuatoriana P.V.V.S.

Los derechos de los pacientes infectados van acompañados de las responsabilidades también presentes en ellos, entre las que sobresalen. (Red de Defensores de Derechos, 2015):

- Asistencia continúa en los centros de atención.
- La ingesta del medicamento de forma adecuada.
- Prevención de la trasmisión del virus a otras personas de forma intencionada o accidental.

1.5. Conclusión

Para concluir, el Virus de la Inmunodeficiencia Humana, es un problema de la salud pública a nivel mundial, que apareció aproximadamente hace unos 100 años, el cual produce un deterioro progresivo en la salud física y mental, éste es transmitido por el contacto con líquidos corporales contaminados con el virus, cuyo diagnóstico se puede inferir por pruebas de detección de VIH, permitiendo el inicio de un tratamiento oportuno.

El VIH demanda un complejo tratamiento que debe ser atendido de forma integral, en donde el paciente debe entender los beneficios de éste, y adueñarse del mismo con la finalidad de mantenerlo a lo largo del tiempo.

La estigmatización que lleva consigo ésta enfermedad, obstaculiza el diagnóstico y tratamiento oportuno, generando consecuencias graves para la vida de los pacientes, además de ésta problemática, la discriminación que sufren los portadores está rodeada de falsas ideas acerca de la enfermedad, dificultando la calidad de vida del paciente.

CAPÍTULO 2
ADHERENCIA AL TRATAMIENTO

> *"Lo que me motiva a tomar el medicamento es el querer vivir, no quiero enfermarme, pienso cuidar mi esquema de tratamiento para que mi expectativa de vida sea más larga, quien quita que un día Dios le de la inteligencia al hombre y se pueda conseguir la cura, para verme bien y saludable por mí mismo y por mi familia."*
>
> *Jorge, 2017.*

El capítulo que se desarrolla a continuación se denomina *"Adherencia al tratamiento"*, en éste se aborda distintos aspectos de la adherencia al tratamiento farmacológico de pacientes infectados con el virus de la inmunodeficiencia humana.

Para comenzar se recolecta información acerca de los factores de adherencia al tratamiento farmacológico en enfermedades: cardiovasculares, cáncer, diabetes, depresión, bipolaridad y psicosis, las cuales pueden tener larga duración y lento desarrollo, por lo que de ésta manera se obtienen factores de adherencia en estos padecimientos y se puede asociarlos con la adherencia en pacientes infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana.

Además, se revisan los factores: biológicos, psicológicos, sociales y familiares que se desarrollan en torno a la vivencia diaria de los pacientes y la influencia en la adherencia al tratamiento farmacológico.

Para finalizar se describe la importancia de la motivación como el impulso que promueve a los pacientes a realizar la ingesta de los medicamentos y persistir en ésta para su adecuado estado de salud.

Los contenidos se han organizado en función de los siguientes temas: La adherencia en otras enfermedades crónicas, factores biológicos, sociales, familiares y psicológicos, y la motivación.

Antes de comenzar el desarrollo del capítulo, se define la adherencia al tratamiento como:

> *"Un comportamiento complejo con carácter de proceso conformado por una estructura y dinámica interna, que integra un componente personal, un componente relacional en el que se encuentra implicado el profesional de salud y uno*

comportamental propiamente dicho, dirigidos al logro de un resultado beneficioso para la salud." (Martín Alfonso , Grau Ábalo , & Espinosa Brito , 2014, pág. 229).

2.1. La adherencia en otras enfermedades

Las principales enfermedades crónicas con mayor incidencia de muerte en el mundo son: las enfermedades cardiovasculares, cáncer, enfermedad pulmonar obstructiva crónica y diabetes, éstas presentan diferentes variables que se asocian con la adherencia al tratamiento, entre ellas: la relación con el medio ambiente, el sistema de salud, el estilo de vida e incluso la biología. (Vinaccia & Orozco , 2005).

Las enfermedades mentales son alteraciones de tipo emocional, cognitivo y/o comportamental que afectan a la motivación, cognición, conciencia, la conducta, la percepción, la sensación, el aprendizaje, lenguaje y a la emoción cuya duración e intensidad depende del tipo de enfermedad presente ocasionando efectos inmensos en la salud de las personas. (Muñoz, Perez Santos , Crespo , & Guillén , 2009).

- ¿Cuáles son los factores de adherencia que influyen en las enfermedades?

Enfermedades cardiovasculares

Las personas con enfermedades cardiovasculares tienen preocupaciones acerca del pronóstico de su padecimiento debido a la complejidad de su enfermedad que demanda un tratamiento especial. Para lograr éste objetivo de adherencia terapéutica es importante que el paciente sea protagonista de su propio cuidado y atención, desarrollando su autorregulación, reflexión, compromiso y responsabilidad sobre el cuidado de sí mismo. Ésta capacidad es denominada: "Capacidad de agencia de autocuidado", la cual tiene los siguientes elementos (Arias & Rivera Álvarez, 2009):

- **Capacidades fundamentales:** percepciones, sensaciones y emociones positivas acerca de la enfermedad.
- **Capacidades específicas:** compromiso del sujeto para desarrollar su autocuidado y la valoración de su estado de salud para una intervención oportuna.
- **Capacidad de emprender las decisiones:** El individuo ha internalizado las dos capacidades anteriores y emprende acciones específicas para el cuidado de su salud.

También se menciona que la adherencia al tratamiento viene dada por el reconocimiento de los pacientes acerca de la enfermedad y la importancia que se de al tratamiento, agregan que contar con redes de apoyo y la satisfacción de los servicios recibidos por los profesionales del sistema de salud aumentan la adherencia. (Rodríguez Acelas & Gómez Ochoa , Factores que influyen en adherencia al tratamiento en paceintes con riesgo cardiovascular, 2009).

Cáncer

Por una falsa idea generalmente dada entre el cáncer y la muerte, el diagnóstico oncológico en la mayoría de ocasiones genera un gran impacto en los pacientes, familiares y amigos. (Cortés, y otros, 2012).

El porcentaje de adherencia de pacientes oncológicos es considerable, pero también, se puede evidenciar un grupo de pacientes quienes no se adhieren al tratamiento, por consecuencia se eleva el número de recaídas e incluso ocasiona la muerte. Los factores biológicos, psicológicos y sociales influyen en la adherencia como una estructura multifactorial que determinan el empoderamiento de los pacientes con su tratamiento. (Palacios Espinosa & Vargas Sterling, 2011).

Según un estudio realizado en Guatemala, los principales factores que influyen en la adherencia al tratamiento en pacientes con cáncer son los efectos secundarios que el tratamiento produce en la persona, la motivación de por qué hacerlo, un estado emocional estable, la capacidad de autonomía y el estilo de vida saludable; mientras que los ingresos económicos bajos y los efectos adversos al tratamiento fomentan la no adherencia. (Alvarez Xuruc, 2016).

Diabetes

La diabetes es una enfermedad crónica como consecuencia de un exceso de glucosa en la sangre, en algunas ocasiones es asintomática, y en otras puede presentar: sed, micción excesiva, pérdida de peso o visión borrosa, cuyo tratamiento requiere de insulina, fármacos orales, monoterapia oral y ejercicio; más del 90% de los cuidados es proporcionado por el propio paciente para lograr su estabilidad en la salud, sin embargo el tratamiento no es sencillo por lo que se necesita el desarrollo de estrategias que adhieran al paciente a su terapia. (González & Mendoza, 2016).

Los factores que fomentan la adherencia al tratamiento son: el reconocimiento de padecer la enfermedad, estar seguros de los beneficios del tratamiento y contar con redes

de apoyo, a diferencia de los factores que debilitan ésta adherencia, entre los cuales tenemos: bajo ingreso económico, incomprensión laboral por el padecimiento, falta de información acerca de la enfermedad, dieta inadecuada y mal uso de terapia farmacológica que produce efectos adversos en las personas. (Figueroa Pineda , 2011).

Depresión

La depresión es un trastorno mental caracterizado por: tristeza, decaimiento anímico, pérdida de interés y debilidad de las funciones psíquicas, la cual requiere un tratamiento psicológico y en ocasiones un tratamiento farmacológico. Los factores que influyen en la adherencia al tratamiento son: la relación positiva entre médico y paciente, el apoyo social y la práctica de técnicas relacionadas con la conciencia de la enfermedad. (Rodríguez Acelas & Gómez Ochoa , 2010).

Otros autores describen que el factor clave para la adherencia, se relaciona con la eficiencia del medicamento y la rapidez que éste actúe sobre el estado de ánimo deprimido, mencionan también que el apoyo familiar que recibe el paciente debe estar acompañado de la unión y calidez familiar, además de creencias positivas en relación a los beneficios del tratamiento psicológico y farmacológico, y por último, el paciente comprenderá la causa de su enfermedad y la gravedad de la misma. (Serrano, y otros, 2014).

Bipolaridad

El trastorno bipolar, es una enfermedad mental caracterizada por cambios de ánimo poco comunes, su tratamiento comprende desde el uso de fármacos hasta la hospitalizacion en clínicas de la salud mental, el mismo que puede ser tedioso para los pacientes, familiares y amigos.

Los factores que se asocian a la adherencia al tratamiento se ven relacionados con la gravedad de la enfermedad y el estado actual del paciente, presentar mayor insight, no sentirse estigmatizado por tener una enfermedad mental, no fumar, pertenecer a una familia funcional, quienes ayuden en la medicación, acompañado de una percepción positiva del medicamento. (Elena, Marco, & Milciades, 2011).

Para asegurar la adherencia es importante la relación terapéutica que se establezca entre el paciente y el profesional de la salud, pues esto motiva la satisfacción del tratamiento empleado, además es importante presentar contextos psicosociales favorables y tener voluntad de llevar el proceso del tratamiento. (Adams, y otros, 2009).

Psicosis

La psicosis es un trastorno mental, el cual se caracteriza por la desconexión de la realidad y una alteración global de la personalidad. En la esquizofrenia y otros trastornos psicóticos la falta de adherencia al tratamiento es común por la alteración de las funciones mentales. Entre las causas de abandono de tratamiento se encuentran: la falta de conciencia de la enfermedad, una escasa relación de confianza entre médico y paciente y la poca información del padecimiento. (Angulo Celestino , 2014).

Otros investigadores refieren que los factores asociados a la no adherencia farmacológica en pacientes con síntomas psicóticos se asocian al nivel socioeconómico al cual pertenecen, debido a que aquellas personas que se encuentran en un estrato socioeconómico bajo tienen mayor probabilidad de abandonar la medicación por la dificultad de acceso a la compra de la misma; así como también consumir sustancias psicoactivas y la falta de atención médica oportuna alejan al paciente del tratamiento. (Amezquita , Barrera , & Vargas, 2012).

2.2. Factores biológicos

Los profesionales de la salud deben proporcionar información verbal y escrita sobre el régimen de medicación y debe asegurarse que el paciente ha comprendido cubriendo todas las dudas presentes por él.

Según Astuvilca y otros, (2007), el tratamiento antirretroviral es complejo por los factores que lo rodean como: la ingesta del comprimido durante toda la vida del paciente y los efectos secundarios que éste produce, los mismos que van desde alergias hasta enfermedades del páncreas, riñón y del sistema nervioso:

- **Páncreas:** se produce inflamación o daño provocando pancreatitis, presentando síntomas como: dolor abdominal, náuseas, y erupciones en la piel de color amarillo.
- **Riñón:** se pueden generar cálculos de consistencia sólida que suelen causar dolor al ser expulsados por el tracto urinario.

- **Sistema nervioso**: se presentan dificultades en el sueño, mareos, cambios repentinos de humor y ansiedad, debido a que el medicamento actúa sobre el sistema nervioso central.

En los pacientes que no son adherentes al TAR los efectos secundarios son más atenuantes que en aquellas personas que no tienen constancia con la ingesta del medicamento. (Soto & Herrera , 2011).

En ocasiones, el personal de salud puede encontrar pacientes infectados con VIH, quienes presentan resistencia a los medicamentos, debido a que el virus posee cepas (un conjunto de células, pertenecientes a una sola célula), con la misma información genética que los hace resistentes a los medicamentos, en estos casos, no se deberá utilizar el tratamiento de primera línea, por el contrario se optará por el tratamiento de segunda línea, el mismo que producirá mayores efectos secundarios en el paciente, e incluso se alargará la duración del tratamiento. (Silva, y otros, 2007).

Con el paso del tiempo los tratamientos asociados al bienestar del paciente han mejorado, la concentración de varios fármacos en uno solo, favorece a la adherencia al tratamiento, el mismo que aumenta cuando las actividades cotidianas del individuo no se ven afectadas, puesto a que el efecto positivo que el medicamento produce en la salud del paciente eleva la calidad de vida. (Delgado , 2011).

2.3. Factores sociales y familiares

El VIH cambia la vida de la persona que lo posee, así como de la sociedad que interactúa con el infectado, pues las creencias erróneas de la enfermedad reformulan los espacios de convivencia entre los miembros que actúan con el paciente seropositivo, creando una imagen negativa de ésta y dificultando las relaciones sociales. (Robles Aguirre, 2016).

En diversos estudios se ha llegado a la conclusión que la adherencia no se relaciona con factores como: el sexo y raza sino más bien la accesibilidad al tratamiento a expresión de la edad, pues a mayor edad se puede presentar mayor conciencia de la enfermedad, generando eficacia en el tratamiento. (Zafra Tanaka & Ticona Chavez, 2014).

El contar con apoyo familiar, desarrollarse en un entorno social favorable, tener un empleo estable, saber leer y escribir, encontrarse cerca del lugar de atención de salud,

costos bajos de movilidad, la buena relación entre el equipo de salud y el paciente son los factores sociales fundamentales que influyen en la adherencia al tratamiento farmacológico. (Hernández, y otros, 2009).

La relación entre profesional - paciente debe ser guiada por:

- Confidencialidad
- Continuidad
- Accesibilidad
- Flexibilidad
- Confianza

Por otro lado, los gastos generados por el paciente portador del virus de la inmunodeficiencia humana pueden afectar a la economía familiar ya que éste implica gastos no habituales y no planificados. (Serrano, y otros, 2014).

Los conocimientos acerca del VIH que tiene la sociedad, influyen en las relaciones con la persona infectada, debido a que estos pensamientos vienen dados por los mitos y creencias que fomentan actitudes inseguras frente al VIH, generando aislamiento y rechazo al tratamiento. (García Torrez, Vergara Moragues, Piñon Blanco, & Perez Garcia , 2015).

Álvarez Rodríguez (2004) describen algunas características de las personas que cuidan a las personas infectadas con el virus de la inmunodeficiencia humana:

- El 82% de los cuidadores son mujeres.
- El 50% de los cuidadores se encuentran entre los 36-65 años.
- La mayoría de cuidadores no tienen instrucción superior.
- Más del 53% de cuidadores se dedican al trabajo del hogar.
- Los cuidadores se encuentran en su mayoría en el quintil 1 y 2.
- Existe una dependencia leve y severa entre el cuidador y el paciente.

Se pueden presentar algunos cambios en el estado físico de los cuidadores como: dolor físico, cambios al dormir, fatiga y disminución del apetito. También se evidencia una deducción en la calidad de vida relacionada con aspectos psicológicos puesto a que se exponen a cargas emocionales constantes y sentimientos de aislamiento social. (Álvarez Rodríguez , 2004).

Toda enfermedad crónica genera un impacto emocional en la familia y en ocasiones puede producir una crisis familiar, debido a que el VIH tiene consecuencias que van más allá del malestar físico, pues se ve afectada la salud mental y en ocasiones las relaciones familiares y sociales, por lo que la familia debe saber afrontar de forma adecuada el estrés que produce la enfermedad. (Valera & Hoyos , 2015).

La familia es un pilar fundamental dentro de la adherencia al tratamiento, pues ésta sostiene al paciente del impacto emocional que genera la enfermedad, se asegura de que éste ingiera la medicación y le permite evolucionar de manera favorable, por el contrario, si la familia no puede manejar esta situación frente a la enfermedad, se generarán consecuencias negativas para el paciente. (Millar, 2003).

Según estudios, mientras las familias permanezcan unidas, tengan facilidad de adaptarse a los cambios, generen un equilibrio entre las necesidades individuales y familiares, permitan que los miembros expresen de forma libre sus emociones y sentimientos, aumentará el cumplimiento de los regímenes medicamentosos en enfermedades como: el cáncer, la diabetes y otras enfermedades crónicas. (Flores , Almanza, & Gómez, 2008).

2.4. Factores psicológicos

A lo largo del tiempo se ha podido asociar la alta necesidad del tratamiento y la mejoría en relación al estado de salud de pacientes con VIH, siendo el compromiso un elemento clave para lograr un estado de bienestar debido a que, por medio de éste se disminuye la inseguridad con respecto a la enfermedad, favorece el establecimiento de roles sociales y el mejoramiento de las relaciones interpersonales al estilo de vida de los pacientes. (Rodríguez, Pulido, Amaya, Garavito , & Salazar, 2007).

En diversas investigaciones realizadas a estudiantes universitarios, con el objetivo de evaluar parámetros de vulnerabilidad para contraer la infección del VIH relacionado con sus conocimientos, creencias y circunstancias sociales, se encontró que estas conductas no guardan estrecha relación con los conocimientos y creencias sino dependerán de las circunstancias sociales y los motivos para el accionar de dichas conductas. (Piña Lopez & Urquidi Treviño , 2004).

Investigaciones han determinado que al presentar malestar en la salud metal y no tener recursos de afrontamiento adecuado puede alterar el sistema inmunológico. Las

enfermedades mentales pueden ser un factor negativo para la adherencia al tratamiento (Piña Lopez & Urquidi Treviño , 2004).

El consumo de alcohol y otras sustancias psicotrópicas, la ansiedad, la depresión, experiencias estresantes y otros cuadros patológicos psiquiátricos, se relacionan con factores de riesgo que aceleran la evolución del VIH, influyen en el incorrecto funcionamiento del sistema inmunitario produciendo efectos negativos a la salud por presentar una alteración directa en el ritmo del sueño, por lo que dificultara la adherencia al tratamiento. (Villa & Vinaccia, 2009).

Investigadores sugieren que en la forma en la que el individuo percibe su enfermedad y el tratamiento farmacológico puede tener influencia en su sistema inmunológico, pues las creencias que rodean a estos pueden ocasionar altos niveles de estrés por las cargas virales. También una actitud positiva frente a la vida se relaciona de forma efectiva con la adherencia, encontrando beneficios en los tratamientos. (Valera & Hoyos , 2015).

El rol del psicólogo clínico frente a esta enfermedad, se debe centrar en (Kindelán Jaquotot, y otros, 2010):

- Brindar información acerca del VIH, síntomas, efectos secundarios y tipos de tratamientos.
- Crear actitudes y creencias positivas respecto al VIH, a la medicación y al equipo de atención en el paciente.
- Generar apoyo psicosocial y familiar.
- Fomentar el trabajo interdisciplinario.

2.5. Motivación

La motivación es uno de los aspectos de mayor importancia debido a que es un impulso que promueve a los pacientes a realizar la ingesta de los medicamentos y persistir en ésta para su adecuado estado de salud.

Según el psicoanálisis la motivación se entiende como una fuerza interna que rige las actividades hacia los objetos, los cuales se diferencian por sus elementos gratificantes, son insuficiencias inconscientes producto del deseo. (Piña López , 2009).

Existen diferentes concepciones acerca de lo que es la motivación y la explicación varía del enfoque que se utiliza para analizarla, por lo que a continuación se describe algunas teorías realizadas por diferentes autores:

Tabla 1. *Principios Motivacionales.*

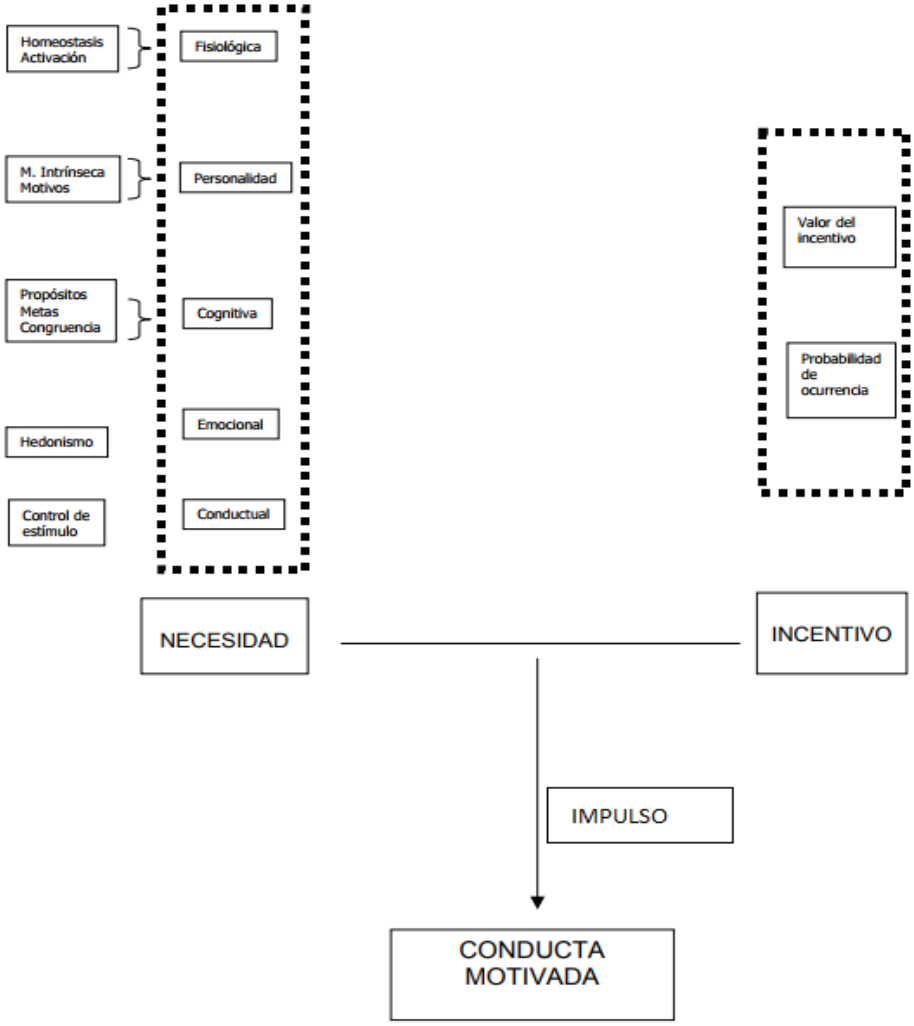
Orientaciones teóricas	Principales autores	Principio motivacional
a. *Teorías biológicas*	Lorenz, Tinbergen, Eibleibefeldt.	-Homeostasis. -Modelo hidráulico (nivel de energía e instigadores). -Instinto.
	Duffy, Hebb, Humphreys y Revelle, Lindsley; Malmo; Yerkes y Dodson.	-Homeostasis. -Activación general.
	Carlsson; Derryberry y Tucker; Eysenck; Gray; Lacey; Swerdlow y Koob.	-Homeostasis. -Diferentes sistemas de activación (cortical, subcortical, psicofisiológica).
	McDougall	-Instinto.
b. Teorías basadas en la personalidad.	Condry, Csikszentmihalyi; Decí; deCharms; Glucksberg; Leeper; Ryan.	-Motivación intrínseca. -Necesidad de competencia y control.
	Adler, Allport; Cattell; Goldstein; Maslow; McClelland; Murray.	-Motivos de logro, poder, afiliación. -Autorrealización. -Necesidades personales. -Pulsión.
	Freud; Horney; Jung.	-Energía psíquica. -Pulsión. -Hedonismo.
c. Teorías conductuales	Brown; Dollard; Hull; Miller; Mowrer; Spence; Taylor.	-Impulso, *drive.*
	Skinner	-Refuerzo (incentivo)
	Abramson; Seligman; Teasdale.	-Controlabilidad, contingencia.
d. Teorías cognitivas	Atkinson; Bandura; Tolman, Lewin.	-Expectativa. -Matriz expectativa-valor.
	Brehm; Festinger; Newcomb; Rosenberg.	-Consistencia; congruencia; disonancia.
	Ajzen; Fishbein; Tolman.	-Propósito, intención.
	Heider; Kelley; Rotter; Weiner.	-Atribución de causalidad.
	Milgram.	-Conformidad.
e. Teorías emocionales	Olds; Milner; Pfaffmann; Young.	-Hedonismo.
	Berlyne, Harlow.	-Necesidad de estimulación.

Fuente: (Chóliz Montañes , 2004).

La motivación se vincula con la corteza cerebral, el sistema reticular ascendente, los propósitos, el mundo exterior y con las causas internas que motivan la conducta humana y esta se encuentra formada por: dirección, intensidad, necesidad e incentivo: (Barberá, 2000)

- **Dirección:** necesidad propia de acercarse o alejarse a un determinado elemento.
- **Intensidad:** medida en la que se realiza la acción de acercarse o alejarse del objeto.
- **Necesidad:** fase del cuerpo que provoca la realización conductual.
- **Incentivo**: es todo aquello que el organismo desea obtener como meta u objetivo, el mismo que está compuesto por los beneficios que se obtendrá del incentivo y la posibilidad de obtenerlo.

Figura 1. *El proceso de la motivación.*



Fuente: (Chóliz Montañes , 2004).

Las necesidades se pueden presentar en el individuo como necesidades fisiológicas, en donde el cuerpo demanda mantenerse en equilibrio; necesidades de la personalidad que son propias de cada ser humano; necesidades cognitivas en donde se reflejan las metas y propósitos de las personas; necesidades emocionales las cuales satisfacen el placer intrínseco del ser humano y por último las necesidades conductuales ocasionadas por estímulos externos. Los incentivos están dados por los beneficios que se obtenga de la acción realizada y la probabilidad de alcanzar la meta propuesta, es ahí en donde la necesidad y el incentivo se combinan para formar un impulso que conduce a la conducta motivada. (Polanco, 2005).

2.6. Conclusión

La adherencia es un proceso complejo multifactorial que actúa a nivel individual y estructural, en el que inciden varios factores: biológicos, sociales, familiares y psicológicos que permiten el desarrollo adecuado de un tratamiento para el VIH.

Para que exista una adherencia al tratamiento, se inicia generalmente por el reconocimiento que tienen los pacientes acerca de la enfermedad, la importancia que este dé a la misma y las creencias que se tenga frente al VIH y al tratamiento.

Los efectos secundarios que produce el tratamiento antirretroviral en ocasiones suelen ser uno de los aspectos para el incumplimiento medicamentoso en pacientes con VIH, sin embargo, si la persona infectada utiliza mecanismos de afrontamiento adecuados, se desarrolla en un ambiente con cohesión familiar, posee una red de apoyo y tiene satisfacción de los servicios recibidos por los profesionales del sistema de salud tendrá una alta adherencia al tratamiento.

La adherencia en pacientes con VIH se puede comparar con otros padecimientos como: enfermedades cardiovasculares, cáncer, diabetes, depresión y otras enfermedades crónicas que representan vivencias similares por la complejidad de pronóstico y tratamiento.

Por último, la motivación es la base fundamental que impulsa a los pacientes con VIH para tomar la decisión de adherirse o no al tratamiento, debido a las diferentes necesidades individuales que cada uno de ellos presente, con la finalidad de mejorar su calidad de vida.

CAPÍTULO 3
METODOLOGÍA

El presente capítulo describe el enfoque cualitativo utilizado en siguiente estudio, se detallan todos los procedimientos, la muestra, los criterios de inclusión y exclusión y además se hace referencia a los instrumentos metodológicos utilizados:

- Entrevista a profundidad
- Entrevista semiestructurada
- Instrumento SMAQ

3.1. Tipo de investigación

Este estudio es una investigación cualitativa, de tipo estudio de caso que busca dar respuestas a cómo y por qué ocurren determinados fenómenos en los pacientes infectados con el virus de la inmunodeficiencia humana en donde se explora de forma detallada las realidades de los portadores y se obtiene una referencia amplia de los factores y barreras que inciden en el tratamiento farmacológico desde la perspectiva de cada uno de los casos analizados. (Bisquerra Alzina , 2009).

La investigación cualitativa es un método adecuado para este trabajo, debido a que este enfoque es el primer escalón de temas poco analizados que nos permite accede a los conceptos y significados desde el punto de vista de la persona entrevistada evitando afectar las respuestas obtenidas por los participantes y realizar el análisis de estas desde su propia perspectiva y realidad. (Hernández, Fernández, & Bautista, 2014).

El carácter descriptivo de esta investigación se relaciona con el objetivo a describir, esto es, la historia de vida de los participantes vinculada con los factores que influyen en la adherencia al tratamiento farmacológico.

3.1.1. Descripción de objetivos de la investigación.

El propósito de esta investigación es identificar los factores que influyen en la adherencia al tratamiento farmacológico de pacientes con VIH; acompañado de este se detallan los siguientes objetivos específicos:

- Conocer la historia de vida de los pacientes con VIH.

- Identificar elementos que puedan relacionarse con la adherencia al tratamiento farmacológico.
- Conocer los factores psicológicos que favorecen la adherencia al tratamiento farmacológico.
- Identificar las barreras de la adherencia al tratamiento antirretroviral.

3.1.2. Muestra.

En la metodología de estudio de caso no se selecciona una muestra representativa debido a que no se busca generalizar los resultados, el objetivo es la comprensión de una problemática particular de un grupo seleccionado, en este caso de pacientes infectadas con el virus de la inmunodeficiencia humana. El número de personas examinadas puede variar de 1 a 7 participantes dependiendo de las necesidades de la investigación. (Martínez Carazo , 2006). Por este motivo el investigador determina que la muestra para esta investigación está dada por un número de 4 participantes.

Criterios de inclusión y exclusión de la muestra:

a. **Criterios de inclusión:**

   Género: La muestra está conformada por 4 pacientes infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana, dos hombres y dos mujeres, con el objetivo de obtener relaciones iguales respecto al género.

   Edad: Pacientes que se encuentren entre 18 y 50 años de edad, por las condiciones legales que estos reúnen para participar en la investigación.

   Voluntariedad: Personas que deseen participar de forma libre y voluntaria en la investigación, con la finalidad de contar con su colaboración para realizar el estudio.

   Diagnóstico: Pacientes que hayan sido diagnosticados con infección por VIH hace más de 18 meses para verificar su adherencia al tratamiento farmacológico.

b. **Criterios de exclusión:**

   Personas con discapacidad: Pacientes que presentan limitaciones, impedimentos físicos o mentales que dificulten o influyan en los resultados obtenidos de la investigación.

Mujeres embarazadas: En esta investigación no se considera a mujeres embarazadas debido a que, la ley pública decreta que aquellas mujeres que se encuentran en el período gestacional deben adherirse de manera obligatoria al tratamiento para evitar el contagio de VIH a su hijo.

3.2. Herramientas metodológicas

1) **Entrevistas a profundidad:** La entrevista a profundidad tiene como objetivo centrarse y comprender las realidades humanas, posibilitando el acceso a los pensamientos, razonamiento, sentimientos o deseos, estos procesos comunicacionales buscan acceder al significado entendido desde el punto de vista del entrevistado. (Salinas Meruane, 2009).

   En donde se exploran temas de:

   - Datos bibliográficos.
   - Datos sociodemográficos.
   - Etapas de la vida del individuo: niñez, adolescencia y adultez.
   - Esfera familiar, social y de pareja.

2) **Entrevistas semiestructuradas:** Se caracteriza por la preparación de un guion acerca de la información que se desea obtener, estas son de carácter abierto en donde el entrevistado puede expresar sus opiniones e incluso desviar la atención de la temática central y se le permite al entrevistador adecuar su discurso de acuerdo a la situación y a la sana critica del entrevistador. Se elige este método debido a que permite de manera flexible recabar información que se pueda ajustar a los eventos particulares relacionados con los acontecimientos de la vida de los pacientes, abriendo la posibilidad de motivar al interlocutor, conocer y aclarar sus ideas, y obtener información del lenguaje no verbal. (Díaz Bravo , Torruco García , Martínez Hernández , & Varela Ruiz , 2013).

   Las entrevistas se realizaron de acuerdo a un protocolo de investigación con preguntas abiertas elaboradas por siete profesionales de la salud de Cali, con más de 10 años de experiencia en la atención de pacientes portadores del virus de la inmunodeficiencia, en donde se exploran:

Adherencia terapéutica:

- ¿Cuál es la constancia que usted tiene en el consumo de su tratamiento antirretroviral?
- ¿Cuál es el horario de consumo de su tratamiento antirretroviral?
- ¿Cuál es el lugar de consumo de su tratamiento antirretroviral?

Barrera para la adherencia:

- ¿Cuáles son las dificultades que ha tenido usted para la ingesta del tratamiento antirretroviral?

Estigma y discriminación:

- ¿Cuál es el impacto del VIH en su vida?
- ¿Cuál es el impacto del VIH en su trabajo?
- ¿Cuál es el impacto del VIH en su vida social?
- ¿Cuál es el impacto del VIH con sus familiares?

Atención integral:

- ¿Cómo ha sido la atención psicológica que usted ha recibido?
- ¿Cuáles son los exámenes que se realiza para saber su estado de salud?
- ¿Cómo ha sido la atención nutricional que usted ha recibido?
- ¿Cómo es su dieta diaria?

Relación entre el sistema de salud y adherencia:

- ¿Cuál es la eficiencia que usted recibe del sistema de salud?
- ¿Cómo es la relación entre su médico y usted?

Otros factores:

- ¿Cuáles son los factores que a lo largo del tiempo le han ayudado a ingerir su medicación?

3) Cuestionario de Adherencia del paciente con el tratamiento (SMAQ):

Este cuestionario se utiliza para clasificar la adherencia y no adherencia al tratamiento farmacológico de pacientes con enfermedades crónicas, el cual fue validado en una muestra de pacientes españoles en tratamiento con nelfinavirno potenciado. Este instrumento consta de seis preguntas de las cuales se considera al paciente como adherente cuando las respuestas a las preguntas 5 y 6 sean *ninguna vez* y *ninguna* respectivamente, cuando las respuestas a las preguntas 1 y 4 sean afirmativas y las respuestas a las preguntas 2 y 3 sean negativas. Si existen

dos respuestas contrarias en cualquiera de los dos grupos de preguntas, se considerará como pacientes adherentes. (Grupo de Estudio VATREN , 2011).

Figura 2. *Cuestionario SMAQ.*

CUESTIONARIO DE ADHERENCIA DEL PACIENTE CON EL TRATAMIENTO (SMAQ)

El presente cuestionario se refiere al grado de cumplimiento que usted hace del tratamiento inmunosupresor que le ha prescrito el médico para su trasplante. Por favor, responda a todas las preguntas indicando la opción que crea conveniente en cada caso. Por favor, recuerde que sus respuestas son confidenciales y conteste de la forma más sincera posible. **MUCHAS GRACIAS.**

1. ¿Toma siempre la medicación a la hora indicada?
   - ☐ Sí
   - ☐ No
2. En caso de sentirse mal ¿ha dejado de tomar la medicación alguna vez?
   - ☐ Sí
   - ☐ No
3. En alguna ocasión ¿se ha olvidado de tomar la medicación?
   - ☐ Sí
   - ☐ No
4. Durante el fin de semana ¿se ha olvidado de alguna toma de la medicación?
   - ☐ Sí
   - ☐ No
5. En la ÚLTIMA SEMANA, ¿CUÁNTAS VECES no tomó alguna dosis?
   - ☐ Ninguna vez
   - ☐ 1 a 2 veces
   - ☐ 3 a 5 veces
   - ☐ 6 a 10 veces
   - ☐ Más de 10 veces
6. DESDE LA ÚLTIMA VISITA, ¿Cuántos días completos no tomó la medicación?

   Días: _____

Fuente: (Grupo de Estudio VATREN , 2011)

3.3. Procedimiento

Fase 1. *Conformación de la muestra:*

- Se elaboró un consentimiento informado en el cual se da a conocer los objetivos y beneficios de la investigación, así como también, los procedimientos y aclaraciones de participación voluntaria y anónima.

- Se selecciona la muestra en conjunto con el personal de atención del Hospital Isidro Ayora, respetando los criterios de inclusión y exclusión del estudio.
- Se realizan entrevistas individuales con los posibles participantes en donde se les explica de forma detallada los objetivos, beneficios y procedimientos del estudio.

Fase 2. *Recolección de datos:*

- Se realizan dos entrevistas individuales a profundidad de 45 minutos cada una.
- Se efectúan en dos sesiones individuales de 45 minutos cada una en donde se indagan temas de la entrevista semiestructurada.
- Se ejecuta una sesión individual en donde se aplica el cuestionario SMAQ y se aclara la información ambigua dada por los participantes.

Fase 3. *Análisis de datos:*

- Se ordena y se transcribe la información narrada por los participantes, en donde se escoge la información relacionada con la historia de vida del paciente, el virus de la inmunodeficiencia humana y la adherencia al tratamiento farmacológico.
- Se califica el cuestionario SMAQ, el cual nos permite conocer la adherencia o no adherencia al tratamiento de cada persona entrevistada.
- Se crea una bitácora de análisis de datos, se selecciona como unidad de análisis, todos los datos relacionados con la adherencia al tratamiento en los pacientes infectados.
- Se localizan las relaciones entre el discurso de los participantes y la unidad de análisis, clasificándolos en: subcategorías, códigos e intensidad.
- Se describen las subcategorías emergentes de la codificación abierta conceptualizándolas.
- Se crea una segunda bitácora de análisis para realizar la codificación axial, en la cual se agrupan las subcategorías de cada participante y se relacionan entre sí para generar explicaciones sobre el tema central.
- Se describen los temas de la codificación axial, conceptualizándolos.

- Finalmente, se detallan los temas encontrados en la investigación y se crea la relación con los factores que influyen en la adherencia al tratamiento farmacológico de los pacientes infectados con VIH.

CAPÍTULO 4
EXPOSICIÓN Y ANÁLISIS DE CASO

El siguiente capítulo expone el estudio de caso de cuatro personas que aceptaron participar voluntariamente en esta investigación: dos hombres y dos mujeres infectados por VIH, quienes asisten al Hospital Isidro Ayora para recibir atención médica.

Además, se da a conocer desde la perspectiva de los participantes algunos antecedentes históricos de su niñez, adolescencia y proceso de la enfermedad hasta la actualidad.

4.1. Caso Elena

Tabla 2. *Datos sociodemográficos de Elena.*

Datos Sociodemográficos	
Lugar de nacimiento:	Loja
Residencia actual:	Loja
Edad:	28 años
Estado civil:	Soltera
Sexo:	Femenino
N° de personas que viven en su casa:	7
Nivel de estudio:	Primaria
Ocupación:	Ama de casa
Ingresos mensuales:	320$
Discapacidad:	No
Afiliación al Seguro Social Ecuatoriano:	No
Padecimiento de enfermedades graves:	Si

Fuente: Elaboración propia.

Mi nombre es Elena, tengo 28 años, soltera, soy lojana, y católica, vivo con mis padres, mi hermana y mis dos hijas; tengo 3 hermanos y soy la tercera hija.

Estudié la primaria, pero nunca acabé mis estudios en el colegio porque no me gustaba estudiar; pienso que soy una persona muy amable, sencilla, sonriente y solidaria, a pesar de que me considero tímida y tengo dificultad al expresar mis sentimientos.

Mi madre tiene 52 años y mi padre 56 años, ellos cursaron solamente la primaria, actualmente mi padre tiene una discapacidad debido a que sufrió un accidente grave, a pesar de esto no tuvo ninguna amputación en su cuerpo, pero no puede caminar, él se encuentra en una silla de ruedas, por lo que no trabaja; la casa en donde vivimos es de mis padres, pero aún están en trámite las escrituras de la misma.

La economía de mi familia es estable gracias al aporte de todos, mi padre cobra el bono "Joaquín Gallegos Lara" por su discapacidad, mi hermana trabaja y yo también aporto mensualmente a mi familia para solventar los gastos del hogar.

La mayoría de las veces tengo los recursos necesarios para mantener a mis dos hijas, el padre de mi última hija le pasa la pensión de $80 mensuales y también recibo $240 del bono "Joaquín Gallegos Lara" por la condición de salud de mi hija, entre las dos pensiones tengo para vivir, pero a veces me falta el dinero.

Desde los 7 años comenzaron a pegarme mis padres, no lo hacían con frecuencia, esto pasaba cuando me portaba malcriada; mi padre me agredía más que mi madre, ella lo hacía muy esporádicamente, ellos me golpeaban con la correa; en ese tiempo mi padre consumía alcohol constantemente pero ahora ya no lo hace por su estado de salud.

Cuando mi padre estaba alcoholizado, agredía físicamente a mi madre, en una ocasión los golpes fueron tan fuertes que la dejó inconsciente, nunca lo denunciamos; ahora que él es una persona con discapacidad ya no la agrede físicamente, pero con las palabras si lo hace y no solo a ella sino a todos los que vivimos con él, ¡nos ofende constantemente!

Yo he hablado con mi padre sobre las ofensas verbales que tiene hacia mi madre, le aconsejo que debe cambiar y agradecer que tiene una esposa que está a su lado, pero realmente él no valora todo eso; cuando se le antoja humilla a mi madre, desde siempre ha sido así, él expresa palabras muy hirientes, le dice que es una hija de tal y cual, que es alcahueta de mi hermana y de mí, esto nos hace sentir muy mal a todas.

Al día de hoy, mi padre no me agrede físicamente, hace algún tiempo si tuvimos dificultades ya que él se metía constantemente en la relación que yo tengo con mis hijas, en ocasiones yo le golpeaba con la correa a mi hija mayor porque se portaba mal, eso a él no le gustaba e interfería en el castigo y comenzaban las discusiones, en muchas oportunidades me dijo que ojalá me muera, me ofendía basándose en mi enfermedad y yo sin pensar también le hice lo mismo, hasta que tome la decisión de no meterme más en problemas con él y le ignoro.

A mis 16 años tuve mi primera pareja, ésta decisión la tomé por salir de mi hogar porque el maltrato de mi padre hacia mi madre y hacia nosotras era abrumador, en esa época pensaba que al convivir con una persona no iba a sufrir lo que vivía en la casa de mis padres, me imaginé que no ocurriría lo mismo, cuando mi padre jamás nos daba permiso a mi hermana y a mí para irnos a un baile, creí ciegamente que la persona con la que estuviera me dejaría ir a bailar o me llevaría a un baile con él, pero la realidad fue otra porque igual sufrí lo mismo que lo que viví en la casa de mis padres.

Manuel es mi primera pareja, es guayaquileño, tenía 20 años cuando empezamos a vivir juntos, él estudió sólo la primaria; sus padres actualmente están vivos, no tengo mucho conocimiento de sus hermanos, pero de lo poco que me ha comentado son 5.

Nos conocimos con Manuel porque vivía junto a la casa de mis padres, tomé la decisión de convivir con él porque pensaba que iba a tener libertad de hacer lo que yo quisiera; no me maltrataba físicamente pero cuando consumía alcohol la

situación se salía de control y era igual como pasaba con mi padre; a los dos años de ésta relación me embaracé de mi primera hija.

Él era albañil, durante todo el tiempo que convivimos jamás aportó económicamente al hogar, fue muy irresponsable y borracho, solo pasaba viajando a Guayaquil a pesar de que yo estaba embarazada, pero nunca perdí la esperanza de que él cambiara algún día, sin embargo, nos separamos muchas veces durante toda la relación.

Como hace 7 años me enteré que soy portadora del virus VIH, iba a cumplir 22 años en ese tiempo, tuve que regresar a vivir con mis padres ya que el dinero no me alcanzaba para todos los gastos, Manuel estaba en Guayaquil y tampoco cumplía con su aporte económico.

Recuerdo que mi papá tuvo un accidente hace 8 años, debido a esto él necesitaba pintas de sangre, mis hermanas y yo fuimos a donarlas en la Cruz Roja para sus transfusiones y allí fue cuando todo empezó.

Mi hermana menor y yo fuimos las primeras en donar, luego de unos días recibimos una llamada de la Cruz Roja donde nos indicaban que hubo una confusión en las muestras de sangre, éstas se habían cambiado, nunca nos explicaron a qué se debió este error, suponíamos que en ésta institución llevaban un control correcto de todos los procedimientos.

Acudimos nuevamente a la Cruz Roja para que nos tomen las muestras de sangre, al transcurrir tres meses me llamaron porque tenía un problema en mi sangre y querían hablar conmigo ese mismo día; en ese momento me encontraba en casa junto a mi madre. En el camino hacia allá me puse muy mal, sospechaba de esto y lo único que podían encontrar en mi sangre era el virus del VIH ya que el padre de mi hija estaba con diferentes mujeres, solo pensaba que podía ser eso.

Cuando llegué a la Cruz Roja me preguntaron cuántas parejas sexuales había tenido, les respondí y enseguida la doctora me dijo que yo era portadora del virus del VIH, ¡de verdad no podía creerlo, estaba muy mal! desde el camino de ida estaba angustiada y al encontrarme con esa noticia fue lo peor de mi vida. Me tomaron otra prueba para confirmar el resultado y me dijeron que llame a alguien para que venga por mí, pero no quería, no sabía qué hacer en ese momento, solo salí y regresé a casa.

Mi mamá me estaba esperando en casa y comenzó con las preguntas, acerca de que es lo que me habían dicho o que enfermedad tenía, enseguida comencé a llorar y le conté lo que me había dicho la doctora, después de eso lo único que pensé era en verle a mi hija porque también creía que ella pudiera estar contaminada.

Mi madre se puso mal, pero luego ella me dio palabras de aliento, me dijo que todo va a estar bien, que debo seguir con el tratamiento que el doctor me encomiende, y desde ese día ella es mi mayor apoyo; en ese tiempo sufrimos todos los de la casa.

Luego de 8 días fui con mi mamá a retirar los resultados de la prueba confirmatoria que me habían realizado, me dijeron que también salió positivo y que desde ese momento debía acudir al hospital para que me den la información del tratamiento; todo ese tiempo de espera estuve muy mal.

Días después acudí al hospital como me lo habían recomendado en la Cruz Roja, llegué con mi mamá y mi hija, conocimos al doctor y a la licenciada, cuando llegué me tomaron mis datos, me preguntaron acerca de las relaciones sexuales que he tenido y posibles personas que yo pude haber contagiado pero sólo había estado sexualmente con Manuel, entonces se contactaron con él para decirle que se haga el examen de VIH; el doctor me dijo que también debían hacerle la prueba a mi hija y los resultados de ella también fueron positivos, tenía VIH.

¡Dios mío! ¡el impacto fue terrible! no podía creerlo, fue como que, si la vida se me acabó, el mundo se me cayó encima al enterarme de que mi hija y yo estábamos infectadas, durante un año viví deprimida al saber que mi hija también padece ésta enfermedad, es lo más triste que he tenido que vivir, se me rompe el corazón al ver que ella se enferma y la impotencia de no poder hacer nada, solo podía decir ¡Dios mío ayúdala!

Luego que los médicos se comunicaron con Manuel, él me llamó a preguntar qué es lo que pasaba, estaba sorprendido, no sabía cómo era posible que esté pasando esto, él pensaba que no estaba contagiado, me dijo que seguramente yo era quién le hizo éste daño, y yo solo pensaba ¡después que él me había hecho el daño me dice que yo soy la culpable de todo!

Al regresar de Guayaquil, me pidió que le acompañe al hospital para realizarse la prueba de VIH, y así lo hicimos, le efectuaron el examen y los resultados salieron positivos, su reacción fue de quemeimportismo al enterarse de que era portador de VHI, días después, él regresó nuevamente a Guayaquil como si nada le importara, hasta ahora él sigue consumiendo alcohol e incluso consume drogas.

Pasaron los días y no pude más con la situación, le reclamé mediante un mensaje de texto lo que él me había hecho, ¡por su culpa estoy infectada! él supo decirme que la culpa no era de él, era yo la que le había contagio, siguió con esto a pesar de que yo sabía que él mantuvo relaciones sexuales con muchas personas mientras estuvo conmigo, recuerdo que en una ocasión llegaron a mi casa buscándolo unas prostitutas que trabajaban en un parque y nunca supe el por qué pero ya me imaginé que es lo que querían.

También creo que mantuvo relaciones sexuales con hombres, cuando él iba a trabajar en Guayaquil sus familiares me contaban que él llegaba a casa con hombres, cuando yo le pregunté sobre esto, él me respondió que solo se dejaba tocar por ellos porque no tenía dinero para consumir drogas y que ellos le daban plata al hacer esto; nuestra relación era inestable.

Hace cuatro años fui con mi hija a visitarlo en Guayaquil, en ese tiempo le enviaba los antirretrovirales porque me preocupaba su salud, cuando llegamos a su casa vimos los medicamentos botados por todos los rincones, llena de ira le

dije que no lo podía creer, no le iba a mandar nada, yo queriendo ayudarle para que salga adelante por su salud, pero él no se dejaba ayudar; en ese momento regresé a Loja muy dolida y decidí separarme de él, le dije que no quería volver a saber nada de la relación.

Durante mucho tiempo tuve la esperanza de regresar con Manuel, pero ya no, ya pisé terreno hace dos años cuando nos dimos una oportunidad porque estuvo internado en un centro de rehabilitación en el cual ingresó gracias a su madre, cuando salió recuperado regresó a la casa, tomé ésta decisión ya que mi hija insistía que quería vivir con su padre, así fue como regresé con él, pero Manuel no cambió, seguía con sus mismos errores.

Manuel tenía un problema en la columna vertebral por el cual debía operarse, el doctor del hospital lo ayudó para que lo pueda hacer en Guayaquil, convivimos juntos un mes luego de esto él fue para operarse, pero no volvió nunca más; pasado el tiempo me llamó específicamente para decirme que él seguía en lo mismo y que nunca va a cambiar.

Actualmente él no me pasa nada económicamente para mi hija, no tiene ni para subsistir él, vive en su mundo de alcohol y drogas, yo ya no cuento con él, he pensado en demandarle por la pensión de mi hija, pero sé que estoy perdiendo mi tiempo porque lo conozco, ni para él tiene y peor ahora que él está en la cárcel.

Mi hija ama a su padre a pesar de que él no le da nada, pienso que esto se da por el tiempo que vivimos junto a él y Manuel también la quería, pero ni por ella cambió; cuando él llegaba de Guayaquil frecuentemente traía alguna cosa para ella y se ponían a jugar, creo que en la memoria de mi hija siempre lleva estos recuerdos y de allí nace todo ese cariño.

Mi hija me pregunta sobre su Padre, ¿Cómo está él?, ¿Dónde está? y ¿Por qué no viene? yo le respondo: hija tu papá está en Guayaquil, él no puede venir porque está trabajando; me duele, pero tengo que mentirle porque ella tiene la esperanza que su papá regrese, ya que todo el tiempo que ella estuvo en primer año de escuela él estuvo aquí pero ahora ni para la primera comunión vino a visitarla.

Cuando terminé por primera vez la relación con Manuel conocí a una persona en mi barrio, su nombre es Pedro, comenzamos como amigos y terminamos como novios, luego mi primera pareja regresó y terminé con él, Manuel se marchó después y regresé con Pedro.

Pedro es mecánico, tiene 28 años y nunca hemos vivido juntos, siento que él es una buena persona ya que no toma alcohol y nos quiere a mis hijas y a mí, desde que lo conocí él sabe de mi diagnóstico positivo sobre el VIH, el decidió tener relaciones sexuales conmigo hace dos años, las tres primeras ocasiones nos cuidamos con preservativo, un día nos dejamos llevar por el momento, le dije que se cuide, pero no quiso y no utilizó preservativo, debido a esto quedé embaraza.

Cuando me enteré de mi embarazo no quise tener a mi hija ya que yo soy portadora del virus del VIH, quería abortar al mes de haber recibido esta noticia,

le pedí al doctor que me ayudara y él me dijo que no podía hacerlo, me aconsejaba, decía que el ser que yo llevaba dentro de mí tiene vida y que solo Dios puede decidir sobre su muerte, lo pensé y si es verdad, sólo él nos puede quitar la vida, entonces decidí tenerla.

Nació mi hija y sentí mucho apego hacia ella, es mi adoración, no sé porque la negué al principio, tal vez porque tuve miedo que nazca infectada con el virus del VIH; a los 15 días de su nacimiento le realizaron la primera prueba para ver si era portadora del virus, pero salió negativa; tenemos que hacerle después de un tiempo otro examen para confirmar que el virus no esté en su cuerpo, Dios quiera que todo salga bien, mi hija ahora tiene 7 meses y está sana.

Actualmente mantengo una relación sentimental con Pedro, tenemos planes de vivir juntos, el todavía no se ha hecho la prueba del VIH, el personal del hospital lo llaman para motivarle a que se haga el examen, le dijeron que se acerque, pero él no ha querido hasta ahora.

El VIH

Yo tengo VIH, no tengo otras enfermedades de transmisión sexual, hace 7 años me enteré que soy portadora del virus, he tenido 3 parejas sexuales en toda mi vida, la primera fue Manuel, luego cuando me separé de él estuve con otra persona y finalmente con Pedro, en la mayoría de mis relaciones sexuales no he utilizado preservativo, con mi primera y segunda pareja nunca utilicé uno y con Pedro solo al inicio.

Después de la noticia del VIH fui yo quien quiso apartar a mi familia de mi lado por miedo a contagiarlos, pedí a mi mamá que separe platos y cubiertos especiales sólo para mí, les prohibí que cojan mis peinillas, reconozco que fui exagerada pero poco a poco mi madre me decía que no son las cosas como yo creía, que el VIH no se trasmite de esa manera y que yo no tengo por qué alejarme de ellos, estaba muy mal en ese momento y no quería saber nada, ni siquiera como se transmitía.

Durante todo este proceso de asimilación nunca pensé en quitarme la vida, pero me involucré en el mundo del alcohol, esa fue la primera vez que lo consumí y pensé que haciéndolo todo se me iba a olvidar, y así desaparecería lo que estaba atravesando en ese momento; lo consumí por 3 meses seguidos todos los fines de semana con unas amigas y dejé de tomar el medicamento.

Para salir del estado en el que estaba me apoyé en mi familia especialmente en mi madre y hermana, todos los que viven conmigo saben de mi diagnóstico, pero mis amigos no lo saben, decidí dedicarme a Dios para que me dé la fuerza necesaria para seguir adelante, ahora quiero vivir más que antes porque mis hijas están chiquiticas, ya estoy pensando en conseguirme un trabajo o ponerme un negocio para salir adelante, aunque sea para vender frutas.

Yo consumo mi medicina con adherencia, eso significa que debo hacerlo a la hora que es y como es, tomo la medicina todos los días después de dos horas de comer, por lo general a las 9 p.m. voy a la cocina, tomo el medicamento que lo tengo en

el armario y con un vaso de agua ingiero la pastilla, no tengo problema en hacerlo al frente de toda mi familia porque ellos saben de mi enfermedad, pero cuando vienen mis cuñados, me voy a mi cuarto y lo hago encerrada.

Mi mamá siempre se preocupa que yo tome la medicación ya que a veces me gana el sueño y me duermo, pero mi madre me levanta a las 9 p.m. para que tome la medicina; cuando comencé a tomar el antirretroviral si me dieron efectos secundarios por un mes, me dio mareo y alergia a la piel pero luego ya no he tenido ningún síntoma aparte de esos, no se me ha presentado otra dificultad para que tome la medicación.

Una vez me olvidé de tomar el medicamento, una noche cuando fui a jugar fútbol y regresé a las 12 a.m. me había olvidado totalmente de la medicina, lo primero que dije cuando recordé que no había tomado fue: ¡ay Dios mío como me puede pasar esto! desde esa ocasión nunca más lo olvidé.

Los pacientes que dejan el medicamento son porque no les importa, en mi caso yo no dejo el medicamento porque quiero vivir un día más por mis hijas y tengo por quien vivir.

Mi ex pareja no toma la medicación porque está perdido en el mundo de la drogadicción y no le importa nada, yo digo que él no quiere a nadie, ni a él mismo porque si fuera así él se cuidara de su salud y se preocupara por tomar su medicina.

También recibí tratamiento psicológico por un tiempo cuando hubo un psicólogo en el hospital, estuve con mi primera hija en las terapias, me fue muy bien, pero como el doctor estuvo poco tiempo, no se acabó la terapia y lo que estábamos hablando quedó inconcluso.

He asistido al grupo de apoyo que existe en el hospital Isidro Ayora, el cual está conformado por todos los pacientes de VIH que asisten a las reuniones que hacemos, sentí y sigo sintiendo apoyo por parte de los compañeros, pero creo que nos falta más unión, todos deben participar, y es necesario conocer la historia de los otros pacientes.

No he recibido asesoría de un nutricionista, pero si he aprendido bastante la manera en la que debo alimentarme con lo que me ha asesorado el doctor, debo comer así no tenga hambre, evitar las grasas y la comida chatarra, hago deporte todas las semanas, juego fútbol; es una manera de mantener mi cuerpo sano.

En el hospital me atienden muy bien, cada vez que voy no tengo ningún problema ni con la licenciada ni con el doctor, ellos son personas maravillosas, a veces si me halan de la oreja, pero me siento contenta con sus consejos y atención, el medicamento nunca ha faltado, siempre hemos tenido a disposición nuestras dosis.

Por un lado yo creo que si es conveniente tener nuestro propio espacio dentro del hospital para no tener inconvenientes, puede que algún familiar esté por allí o esté haciéndose tratar y se llegue a enterar de nuestra situación, es importante desaparecer ese tabú que nos rodea, así cualquier persona nos vea uno debe estar

empoderada con el tratamiento ya que lo que nos puedan decir los demás, no nos debe importar, y si me tocara ir a un espacio abierto donde todo el mundo me viera y se enterara que tengo VIH no me importaría.

A veces cuando me pongo triste y pienso en mi hija que está infectada o en mi ex pareja se me vienen esos pensamientos de querer contagiar a alguien, pero no lo haría, es como un resentimiento con las personas que no tienen VIH, me digo a mí misma: ¿Por qué a mí y a ellos no?

La discriminación

De la única persona que he recibido discriminación por mi enfermedad ha sido de mi padre, cuando nos peleábamos me recordaba la situación que enfrento, en algunas ocasiones me dijo que si estaba así era por como yo era y que me iba a morir pronto.

Si yo me muero sé que mi padre no cuidaría a mis hijas, tal vez mi madre si lo hiciera, solo le pido a Dios que me dé la oportunidad de dejarles grandes, que se puedan desenvolver solas para que estudien porque el estudio es lo que les va a ayudar en este mundo.

Mi hija

Mi hija no sabe de la enfermedad que ella tiene, siempre me hace muchas preguntas del tema, me dice: ¿Por qué tomo tantos medicamentos? yo le digo que es para que esté bien, algún día va a entender, mi hija no sabe que enfermedad tiene, no creo que ella sospeche de algo todavía; cuando ella viene a consulta, viene tranquila, el doctor me dice que ya le cuente, pero todavía no sé, lo que sí sabe es que ella está enferma y por eso toma medicamentos, pero no sabe qué clase de enfermedad tiene.

Para finalizar

No he pensado en estudiar, ni en acabar el colegio porque tengo dos nenas y la responsabilidad es grande, ponerme a estudiar ya no es conveniente, mi hija que está en la escuela a veces necesita una u otra cosa y tengo que estar allí y el tiempo no me alcanzaría.

Yo espero vivir mucho tiempo, hasta que Dios diga que lo pueda hacer, yo me siento bien de salud y el médico me dice que estoy bien y que siga adelante. Estoy muy agradecida con el doctor porque me ha ayudado bastante con sus consejos.

Lo que me falta hacer en la vida es darle un poco más de atención a mi primera hija porque la descuidé en mi embarazo, también debo seguir luchando por mis nenas; el hecho de ser portador del VIH no es motivo para echarse a morir, uno tiene que seguir luchando, seguir adelante porque ésta enfermedad no nos mata, nosotros nos matamos, la vida es bonita y vale la pena vivirla.

SMAQ:

Después de haber aplicado el cuestionario de adherencia farmacológica en enfermedades crónicas (SMAQ), se obtiene que la paciente es adherente al tratamiento farmacológico.

4.1.1. Codificación

Tabla 3. *Codificación de Elena.*

Discurso	Subcategoría	Código	Definición	Intensidad
"Me metí en el mundo del alcohol y dejé de tomar el medicamento".	Consumo de alcohol	CA	Ingesta de alcohol.	-
"Mi ex pareja no toma la medicación porque está perdido en el mundo de la drogadicción".	Adicción de sustancias	AS	Comportamiento compulsivo que hace que un individuo busque sustancias psicotrópicas.	-
"Me apoyé en mi familia, especialmente en mi madre y hermana".	Apoyo emocional familiar	AEF	Emociones que sirven para sostenerse.	+
"Decidí dedicarme a Dios para que me dé la fuerza necesaria para seguir adelante".	Apoyo espiritual	AE	Actitudes, creencias, sentimientos y prácticas que van más allá de lo material que sirven para sostenerse.	+
- *"Ahora quiero vivir más que antes porque mis hijas están chiquiticas".* - *"Yo no dejo el medicamento porque quiero vivir un día más por mis hijas porque tengo por quien vivir".* -*"Si yo me muero sé que mi padre no cuidaría a mis hijas".*	Motivación personal.	MP	Pensamientos y emociones necesarios para desempeñar una acción.	+++
"Yo consumo mi medicina con adherencia, eso significa que debo hacerlo a la hora que es".	Adherencia al medicamento.	AM	Tomar la medicación de acuerdo con la dosificación del programa prescrito; y la persistencia.	+
"Mi mamá se preocupa que yo tome la medicación".	Vigilancia materna de ingesta de medicamento.	VMIM	Madre que supervisa la ingesta de la medicación.	+
"Yo digo que él no quiere a nadie ni a él mismo porque si fuera así él se cuidara de su salud".	Despreocupación de estado de salud.	DES	Indiferencia del estado de salud.	-
"También recibí tratamiento psicológico por un tiempo".	Tratamiento psicológico.	TP	Asistencia a terapia psicológica.	+

"He asistido al grupo de apoyo que existe en el hospital Isidro Ayora, el cual está conformado por todos los pacientes de VIH que acuden a las reuniones, si sentí y sigo sintiendo apoyo de parte de los compañeros".	Grupo de apoyo de iguales.	GAI	Personas con diagnóstico del Virus de la inmunodeficiencia humana que realizan reuniones mensuales.	+
"He aprendido bastante cómo debo alimentarme con lo que me ha asesorado el doctor".	Asesoramiento médico.	AM	Instrucciones medicas de cuidado de alimentación.	+
"Hago deporte todas las semanas".	Actividad física.	AF	Movimiento del cuerpo que hace trabajar los músculos.	+
"En el hospital me atienden muy bien".	Calidad de atención hospitalaria.	CAH	Prestación de servicios que respetan los derechos de los pacientes.	+
- *"Cada vez que voy no tengo ningún problema ni con la licenciada ni con el doctor, ellos son personas maravillosas".* -*"A veces si me halan de la oreja pero me siento contenta con sus consejos y atención".*	Percepción positiva de médico y enfermera.	PPME	Impresión favorable de la atención del personal de salud.	++
"Soy muy agradecida con el doctor porque me ha ayudado bastante con sus consejos a mí y a mi familia"	Gratitud con personal de atención de salud.	GPAS	Sentimiento de estigma y reconocimiento hacia el personal de salud.	+
"Uno debe estar empoderado con el tratamiento ya que lo que nos puedan decir los demás no nos debe importar".	Empoderamiento.	E	Proceso por el cual aumenta el compromiso de los individuos.	+
"Yo espero vivir mucho tiempo".	Expectativa de vida.	EV	Estimación del promedio de años que espera vivir la persona.	+
"Uno tiene que seguir luchando, seguir adelante porque ésta enfermedad no nos mata".	Percepción positiva del pronóstico del VIH.	PPPV	Manera de interpretar el significado de VIH.	+

Fuente: Elaboración propia.

4.2. Caso Alfonso

Tabla 4. *Datos sociodemográfico Alfonso.*

Datos Sociodemográficos	
Lugar de nacimiento:	San Pedro de Vilcabamba
Residencia actual:	Loja
Edad:	45
Estado civil:	Unión libre
Sexo:	Masculino
N° de personas que viven en su casa:	5
Nivel de estudio:	Primaria
Nivel de estudio (Pareja):	Primaria
Ocupación:	Electricista
Ocupación (Pareja):	Ama de casa
Ingresos mensuales:	240$
Discapacidad:	No
Afiliación al Seguro Social Ecuatoriano:	No
Padecimiento de enfermedades graves:	Si

Fuente: Elaboración propia.

Mi nombre es Alfonso, tengo 45 años, nací el 28 de junio de 1971, en San Pedro de Vilcabamba, soy católico, estudié hasta tercer curso del colegio, vivo en unión libre y no me caso todavía porque tengo muchos problemas con mi pareja.

Actualmente soy electricista, he trabajado en este campo gracias a cursos que he realizado, en ocasiones que no he conseguido trabajo como electricista me ha tocado desenvolverme en lo que sea y lo puedo hacer porque para trabajar solo hay que tener ganas.

Mis papás son de la tercera edad, ellos fueron católicos, mi mamá se ha cambiado de religión a Testigo de Jehová, pero yo opino que para creer en Dios no hay que cambiarse de iglesia, sino que se debe cumplir con lo que Dios dice.

Mi madre vive en su casa, se dedica a los quehaceres domésticos, ella nunca estudió, mi padre vive con ella, él estudió hasta segundo grado, fue empleado público por lo que tiene una buena pensión vitalicia la cual les ayuda a sobrevivir. En ocasiones, les visito los fines de semana o entre semana, dependiendo del tiempo que tenga.

Mi madre en su primer compromiso tuvo 4 hijos, luego enviudó; después de un tiempo ella conoce a mi padre quien también enviudó, se casaron y procrearon 6 hijos, de los cuales yo soy el mayor, además mis padres tienen 4 hijas cada uno de sus compromisos anteriores.

La relación con mis padres es buena al igual que con mis hermanos, tengo tres hermanos por parte de mi madre quienes al enterarse de mi problema de salud me dieron la espalda y se portaron mal conmigo.

Infancia

En mi niñez hubo cosas buenas, pero ganaron las malas, sufrí mucho, toda mi familia vivía en una casa pobre y teníamos que despertarnos temprano en la

mañana para coger agua del río, se me hizo difícil estudiar porque cuando yo era joven trabajaba duro para cubrir mis gastos, mis padres a veces no tenían los recursos necesarios para cubrir las necesidades que teníamos, por eso desde niño me tocó trabajar para sostenerme.

Mi padre era muy bravo, por cualquier motivo nos pegaba con una vara a mis hermanos y a mí, en ocasiones por temor al castigo que iba a recibir ya no llegaba a casa a dormir, me refugiaba en el campo o en la casa de algún amigo; mi madre era diferente, ella nos cuidaba mucho, nunca nos tocaba, fue muy sobreprotectora llegando al punto de no permitir que tenga ni una amiga.

Con mis hermanos la relación era buena a diferencia de la que tengo con mis hermanos maternos, pues no nos soportábamos, nos golpeábamos a cada rato, en esas situaciones mi madre se molestaba y nos reprendía a todos; mi medio hermano actualmente vive en España y a pesar de la distancia, la relación con él, no ha mejorado.

No recuerdo que hayan existido golpes dentro de la relación de mis padres, pero tenían discusiones fuertes, se gritaban y humillaban, mis hermanos y yo los temíamos, no decíamos nada preferíamos que ellos hagan su vida como quieran.

En mi adolescencia

A los 17 años me independicé, quería trabajar más y tener mayores ingresos que los que me daba mi padre por ayudarle, entonces fui a la ciudad de Cuenca a trabajar en un restaurante de mis familiares quienes me pagaban bien por ser mesero.

Mi vida sentimental

He tenido dos compromisos con los cuales procreé a mis hijos, con mi primera pareja viví siete años en unión libre, y con mi actual señora vivo 19 años, sin contraer matrimonio.

Mi primera relación

Me separé de mi primera pareja con la cual tengo dos hijos, a ella la conocí cuando éramos muy jóvenes, fuimos a vivir juntos después de 3 meses de noviazgo casi sin conocernos, siempre teníamos muchos problemas y no era normal todas estas discusiones.

Nos separamos porque me engañó, en esa época, participé en el conflicto del alto Cenepa, mi mujer vivía en nuestra casa sola y yo salía de la ciudad un mes entero, tenía un amigo que era oficial del ejército y vivía cerca de nuestro hogar, un día él había ido a visitar a su familia y pasó por mi casa en la cual observó una situación extraña.

Cuando él llegó a la base militar me dijo que tenía algo que contarme, al escuchar eso me imaginaba muchas cosas malas, antes de darme la noticia intentó animarme para no decaer ante lo que se venía y dijo que mi mujer tenía una relación secreta con un amigo, ¡me quedé muy sorprendido, no sabía qué hacer, tenía mucha ansiedad!

Ese mismo instante hui del campamento a un punto llamado San Carlos, en ese momento no tenía dinero por lo que contraté un carro con la excusa de que tenía un funeral. Llegué a mi casa en la madrugada, observé por un rincón a mis dos hijos pequeños durmiendo, pero mi mujer no estaba en la casa entonces me preocupé, pues aparte de que me era infiel no cuidaba de mis hijos.

De pronto a lo lejos escuché música y me dirigí a una fiesta, personas que me conocían se sorprendieron al verme allí, enseguida le comentaron a mi esposa y a mi ex amigo que yo había llegado, ellos se escondieron, pero al final los encontré y si es que las personas que se encontraban en el lugar no me quitaban mis armamentos, ¡hubiese cometido un crimen!

Al siguiente día, mi ex pareja me dijo que quería separarse, la dejé y ella regresó sola a su pueblo, desde ese momento, mis padres se hicieron cargo de mis hijos, ellos los cuidaron por un largo tiempo.

Cuando regresé al ejército, me expulsaron por haberme escapado aquella noche; decidí ir a trabajar en Loja como guardia de seguridad en Filanbanco, aquí vivía junto a mis hijos, pero en una ocasión, mi ex pareja los llevó a Cuenca a mis hijos sin que yo me enterara, no me importó mi trabajo y fui por ellos.

Intenté regresar junto a mis hijos, pero mi ex pareja no me dejó y entabló una demanda, en la cual expresaba que yo los quería raptar, me capturaron y estuve preso, ¡no sé por qué hizo eso si ella fue una mala madre, nunca estuvo para ellos, les dejaba solos cuando yo no estaba!

Mis hijos crecieron con mis padres, ahora la mayor vive con su pareja, mi segundo hijo está con mis padres, él cuida de ellos ya que le han pagado su educación y sigue la carrera de ingeniería.

Mi relación actual

Con mi actual pareja tengo 2 hijos y una hijastra de 18 años a la cual le di mi apellido, ella ha sido como mi hija, mi primer hijo tiene 14 y el segundo 13 años, ellos estudian en el colegio y la relación que tengo con ellos es buena.

Tengo problemas con mi hijastra porque ha abandonado algunos colegios durante este año, su comportamiento ha cambiado, se va de la casa sin avisar a nadie y no respeta mi autoridad porque sabe que no soy su padre y su madre no la controla porque es su consentida.

A mi pareja la conocí porque mi primo era dueño de un burdel, en una ocasión él me propuso que trabajé con el cómo administrador del lugar, al inicio no quise pero poco después acepté porque el sueldo era muy bueno gracias a las excelentes ventas del local.

Ella era prostituta, me parecía bonita y me llamaba la atención a pesar de que no tenía buenas opiniones de estas mujeres que trabajaban en el lugar, ella siempre se paraba junto a mí, pero yo no la tomaba en cuenta, la veía que tenía una mirada de tristeza todo el tiempo.

Un día decidí dirigirle la palabra porque me di cuenta que ella no se alimentaba como las demás mujeres que trabajaban en el burdel, entonces le pregunté por qué no comía, llorando me respondía que tenía muchas deudas y una niña pequeña que mantener, el dinero no le alcanzaba y ya no sabía qué hacer, en ese momento me enamoré de ella, enseguida le regalé dinero y comida.

En ese entonces ella tenía 19 años, soy mayor con 10 años, todos en el burdel creían que yo era su "chulo" y no su pareja; pasó el tiempo y cada vez me iba enamorando más, le propuse que se case y viva conmigo, le dije que iba a hablar con mi primo Vinicio, dueño del burdel, para explicarle acerca de nuestra relación y poder salir de ese lugar de trabajo.

Debido a la situación decidí ir a España para trabajar y reunir dinero para vivir juntos cuando regresé. Antes de realizar el viaje arrendé un departamento para ella y su hija con la condición de que cuando regresara ella se casara conmigo y abandoné el burdel; desde España le enviaba un mensual que le alcanzaba para vivir bien y ni siquiera necesitaba trabajar, sin embargo me llegaron comentarios de que ella seguía en el burdel como prostituta.

Cuando regresé a Ecuador su hija estaba grande, ya caminaba, me decía papá, le dije a mi pareja que dejemos todo atrás e iniciemos una nueva vida, ella reconoció que tuvo encuentros sexuales con algunos clientes mientras yo estaba en España.

Fuimos a una casa más grande, y comencé a trabajar en el hospital del Seguro Social como camillero, aquí se comportó muy bien, me llevaba la comida al trabajo aun que tenía la duda que ella no cambiaría.

El VIH

Después de un tiempo ella se enfermó, un día, al regresar a casa la encontré muy delgada, le comenté al doctor sobre su situación y fue a mi casa con su equipo de trabajo ya que ella no quería ir al hospital; en mi casa la hicieron unos análisis.

Al pasar los días el doctor quería conversar conmigo, tenía una mala noticia, me dijo que no me preocupe, que todo iba a salir bien, con ayuda de medicamentos íbamos a llevar una vida plena, entonces era el momento preciso para que yo también me hiciera una prueba de la enfermedad de Narcisa, pues ella tiene VIH.

En ese tiempo no presentaba ningún síntoma, todo estaba normal hasta que me dijeron que era portador del virus y que debería iniciar la ingesta de medicamentos; al inicio no ingería la pastilla porque me producía mareos y vómitos, Narcisa me motivaba a que la tomara, ¡eso me hacía bien! Con el pasar del tiempo los dos nos acostumbramos a tomar los medicamentos.

Empezamos a tener muchas peleas, ella me amenazaba, decía que iba a terminar en la cárcel por violencia intrafamiliar, ella comenzó a desarrollar un cuadro de esquizofrenia, en la cual, ella me echó de la casa dejando mi ropa en la calle, ha llegado al punto de iniciar una boleta de auxilio y un juicio de alimentos argumentando que yo no vivo con ella por muchos años, teniendo que pagar una

cantidad de $4000 inicialmente y ha subido hasta la actualidad a $20,000, con ésta situación decidí no casarme con ella.

Yo he sido responsable con mis hijos y con Narcisa, trabajo exclusivamente por ellos, fui claro con ella, no voy a pagar esa pensión alimenticia porque les he dado todo lo que ha estado a mi alcance, gestioné una casa por el estado de mi salud, le reclamé por la demanda que me impuso, nunca la abandoné a ella ni a mis hijos.

A pesar de que he sido responsable en el hogar, me acusaba que le había pegado muchas veces pero ella fue quien intentó golpearme con un machete, la llevé donde un médico psiquiatra y su diagnóstico fue de esquizofrenia, él dijo que mis hijos están en riesgo, desde allí no los he podido dejar solos, pues cuando tiene sus ataques se porta mal con mis hijos.

Viajé a Quito para gestionar la adquisición de una casa por parte del gobierno debido a mi enfermedad, gracias a Dios fui favorecido y enseguida nos mudamos a nuestro nuevo hogar.

Actualmente Narcisa está embarazada, éste período he notado un cambio en su actitud, pero no quiere saber nada de la casa nueva; estuve a punto de viajar a Quito para aludir que quiten la casa porque ella no la quiere, en la junta cantonal de la niñez y adolescencia me indicaron que si ella no quiere la casa, yo la tome por mis hijos, al fin y al cabo ella no es mi esposa; en el MIES una autoridad le hizo cambiar de parecer sobre la casa pero no podíamos vivir juntos porque seguía la demanda en proceso.

Le pedí que retirara la boleta de auxilio que tenía en mi contra, Narcisa me dijo que estuviera tranquilo pues no iba a hacer nada, solo quería mudarse a la casa; en los dos meses que vivimos aquí, ella ha estado tranquila, cuando está así es la persona más cariñosa pero cuando cambia ni siquiera quiero llegar a casa.

Hasta el momento todo ha ido bien en su embarazo, está muy contenta porque va a tener un bebé, el doctor la revisa constantemente y le da su medicina, yo le digo que solo depende de ella para que nuestro hijo nazca sano y sea firme con sus medicamentos.

Actualmente los problemas son con mi hijastra, por las noches le pide permiso a Narcisa para ir a la cancha del barrio pero no regresa a casa en algunos días, ha desaparecido 8 veces, en ese momento es cuando mi mujer cambia, reclama a todos por la ausencia de su hija, se pone agresiva; como padrastro he hablado con ella para saber lo que le está pasando, Fernanda me dice que ha estado con sus amigas, yo respondo que no son buenas amigas porque le hacen daño al faltar al colegio, y me han comentado que sus amistades andan en cosas ilícitas, como drogas y alcohol, mi deber es aconsejarla y solo su madre le puede castigar.

Cuando tuve el diagnóstico de VIH, hubo cosas que cambiaron mi vida, nos hemos sostenido gracias al apoyo que recibimos de la Lcda. Ruth, el doctor y de amigos, he entendido la condición de la enfermedad, no voy a decaer, mis hijos me necesitan.

Yo tomo mi medicación desde hace 11 años, sin embargo, he abandonado mi tratamiento por algunas veces, por ejemplo, cuando Narcisa llamaba a la policía para que me llevaran preso, en esos días no podía tomar mis pastillas, pues no tenía acceso a ellas.

En otras ocasiones he dejado de tomar mi medicamento, y no es porque yo he querido, sino es por el cansancio que tengo y me quedo dormido, una vez dejé de tomar 8 días porque comencé a tener una molestia en el estómago, entonces el doctor me dijo que debería tomar el medicamento después de haberme alimentado, y si no tomo como es, puedo ser resistente al mismo y no voy a poder recuperarme.

Narcisa nunca se olvida de tomar la medicación, apenas termina de comer y ya está con la pastilla en la mano, yo le he dicho que espere un momento hasta que digiera la comida, pero no me hace caso y enseguida la toma.

Mis hijos saben que somos portadores del VIH, ellos no opinan nada al respecto, pero no sé qué pasará en su cabeza por esta situación.

En mi familia todos saben que somos VIH positivo, en ocasiones yo le llamo a mi madre y ella me lleva comida a la casa, mis hermanos a veces son amables, pero no sé qué dirán en el fondo. Tengo un hermano que siempre me da apoyo para que yo siga adelante, me dice que él conoce algunas personas portadoras del virus que con sólo tomar la medicación viven muchos años más y eso me da fuerza para seguir adelante.

Una noche tuvimos una fiesta, yo le comenté a Narcisa que no debemos tomar bebidas alcohólicas porque estábamos tomando el medicamento, ella me respondió que es lo que dirá la gente si es que no bebemos pues ellos podrían sospechar algo, entonces antes de salir de la casa fuimos tomando las pastillas, y en la fiesta ingerimos algunas cervezas, lo único raro que sentí fue el sabor, era diferente a lo que yo estaba acostumbrado, y de ahí no sentí otro síntoma extraño.

Mis pastillas las tengo en un frasco cerca de la televisión, y las tomo antes de dormir; lo que yo sé del medicamento es que es fuerte, uno debe estar bien alimentado, porque me enteré que algunos compañeros han fallecido pues éste ha afectado a su estómago.

He sentido mucha discriminación por tener VIH, incluso con algunos de mis familiares; una vez la trabajadora social del municipio se enteró de nuestra enfermedad y no nos quiso ayudar a conseguir un trabajo, nos dijo a mí y a Narcisa que vayamos a trabajar en un basurero; también he sentido discriminación por parte de personas que no saben cómo es la situación.

Ésta discriminación ha afectado a mis hijos, se sienten tristes, a veces me duele la cabeza y ellos piensan que me voy a morir, les digo que no pasa nada y trato de ser fuerte para que se tranquilicen.

He recibido ayuda psicológica y nutricional, me informaron acerca del tipo de comida que debo ingerir, además tengo conocimiento de todos los exámenes

complementarios que debo realizarme para detectar alguna enfermedad oportunista.

La atención de los médicos en este hospital ha sido 10/10, el doctor es un buen amigo para mí, siempre me ha tratado muy bien, estuvo abierto ante cualquier duda que se me ha presentado durante este proceso.

Tengo amigos de confianza, a quienes les conté mi caso, ellos me han brindado su mano, me han apoyado económicamente y con la alimentación, eso me hace pensar que la gente si es buena, pero me pongo triste cuando cualquier persona se entera de mi caso.

Mi razón y motivo para seguir adelante son mis hijos, yo quiero que Dios me de vida hasta que ellos puedan salir adelante por si solos, que continúen con su estudio, aunque quizás yo no pueda llegar a presenciar esa meta cumplida, pero que puedan desenvolverse es lo único que deseo, ¡ahí si me podré morir en paz!

Si algún día Narcisa hace efectiva la boleta que tiene por juicio de alimentos, dejaría de tomar el medicamento porque no es justo que siendo una persona como soy estuviera preso y si continúo con el tratamiento no me va a servir de nada, entonces ¡mejor que mi vida se termine!

Narcisa se preocupa porque yo tome el medicamento, me dice que no debo olvidarme de tomar las pastillas y yo lo acepto de buena forma diciéndola que ya lo voy a hacer.

Aparte de la información acerca del medicamento que me brindan en el hospital, también pido a mis hijos que busquen en internet lo que es bueno para mi salud en cuanto a la alimentación y por lo general se encuentran recetas naturales que yo las preparo y siento que me hacen bien.

Mi vida es un calvario, yo lucho para sobrevivir, no vivo una vida digna a comparación de otras personas que reciben un sueldo mensual sino sólo vivo a la merced de Dios que nos da vida a mis hijos y a mí.

¡Yo soy el motor de mi casa y si yo desmayo todos caerán!

SMAQ:

Después de haber aplicado el cuestionario de adherencia farmacológica en enfermedades crónicas (SMAQ), se obtiene que el paciente es adherente al tratamiento farmacológico.

4.2.1. Codificación

Tabla 5. *Codificación de Alfonso.*

Discurso	Subcategoría	Código	Definición	Intensidad
"Por ejemplo cuando Narcisa llamaba a la policía para que me llevaran preso, en esos días no podía tomar mis pastillas, pues no tenía acceso a ellas".	Impedimento de acceso de medicamento.	IAM	Dificultad de acceso al medicamento antiretroviral.	-
"En otras ocasiones he dejado de tomar mi medicamento, y no es porque yo quiera, si no es por el cansancio que tengo y me quedo dormido".	Cansancio físico	CF	Falta de energía después de actividades físicas.	-
-*"Una vez dejé de tomar 8 días porque comencé a tener una molestia en el estómago".* -*"Lo que yo sé del medicamento es que es fuerte, uno debe estar bien alimentado, porque me enteré que algunos compañeros han fallecido porque este ha afectado su estómago".*	Efectos secundarios	ES	Consecuencias colaterales de la ingesta del medicamento.	-
"El doctor me dijo que debería tomar el medicamento después de haberme alimentado, y si no tomo como es, puedo ser resistente al mismo y no voy a poder recuperarme".	Conciencia de ingesta medicamentosa.	CIM	Conocimiento de las consecuencias de los efectos de la no adherencia.	+
"Narcisa nunca se olvida de tomar la medicación, apenas termina de comer y ya está con la pastilla en la mano".	Rutina de consumo farmacológico.	RCF	Hábito de consumo de medicamento antirretroviral después de la cena.	+
"Tengo un hermano que siempre me da apoyo para que yo siga adelante, me dice que él conoce algunas personas portadoras del virus que con solo tomar la medicación viven muchos años".	Apoyo fraternal.	AF	Motivación fraternal de ingesta de medicamento.	+
"He recibido ayuda psicológica".	Atención psicológica.	AP	Orientación de aspectos de prevención y cuidado de VIH	+

"He recibido…. nutricionista, me informaron acerca del tipo de comida que debo comer".	Atención nutricional.	AN	Orientación de régimen alimenticio.	+
"Tengo conocimiento de todos los exámenes complementarios que debo realizarme para detectar alguna enfermedad oportunista".	Exámenes complementarios.	EC	Evaluaciones integrales del estado de salud del paciente.	+
"La atención de los médicos en este hospital ha sido 10/10, el Dr. es un buen amigo para mí, me ha tratado muy bien siempre, estuvo abierto ante cualquier duda que se me ha presentado durante este proceso".	Percepción de atención de calidad	PAC	Impresión de un eficiente trabajo del profesional de la salud.	+
-*"Mi razón y motivo para seguir adelante son mis hijos, yo quiero que Dios me de vida hasta que ellos puedan salir adelante por si solos".* -*"Yo soy el motor de mi casa y si yo desmayo todos caerán".*	Motivación personal.	MP	Elementos que impulsan realizar a la ingesta del medicamento antirretroviral.	+
"Narcisa se preocupa porque yo tome el medicamento, me dice que no debo olvidarme de tomar las pastillas y yo lo acepto de buena forma diciéndola que ya lo voy hacer".	Supervisión conyugal de ingesta de medicamento.	SCIM	Pareja supervisa la ingesta del tratamiento farmacológico.	+

Fuente: Elaboración propia.

4.3. Caso Sara

Tabla 6. *Datos sociodemográficos Sara.*

Datos Sociodemográficos	
Lugar de nacimiento:	Santiago de Loja
Residencia actual:	Santiago de Loja
Edad:	47
Estado civil:	Casada
Sexo:	Femenino
N° de personas que viven en su casa:	5
Nivel de estudio:	Primaria Incompleta
Nivel de estudio (Pareja):	Primaria
Ocupación:	Ama de casa
Ocupación (Pareja):	Albañil
Ingresos mensuales:	120$
Discapacidad:	No
Afiliación al Seguro Social Ecuatoriano:	No
Padecimiento de enfermedades graves:	Si

Fuente: Elaboración propia.

Mi nombre es Sara, tengo 47 años, estoy casada, nací en la parroquia de Santiago que se encuentra a 20 minutos de la ciudad de Loja, soy la tercera hija de 6 hermanos, soy la única mujer; mi padre tiene 85 y mi madre 75 años, ellos estudiaron hasta segundo grado de la escuela; toda su vida se ha dedicado a la crianza de ganado y a la agricultura.

Yo vivo con mis padres y con uno de mis hermanos quién consume alcohol todos los días; mi madre está postrada en la cama porque tiene una enfermedad debido a su edad, ella no puede caminar ni moverse por sí sola, incluso necesita ayuda para desplazarse de un lugar a otro.

Mi niñez fue tranquila a pesar de que mi padre consumía alcohol; cuando él estaba en estado de ebriedad agredía verbalmente a mi madre y a nosotros sus hijos; crecimos en un hogar humilde con los recursos económicos necesarios para vivir.

Desde pequeña yo siempre he sido muy unida a mi madre, ella me cuidaba con mucho amor para que yo pudiera ser una mujer de bien y haga las cosas de la mejor manera, por eso yo la quiero mucho.

Estudié hasta segundo curso del colegio, me retiré de allí porque no me gustaba estudiar, me aburrían los libros y los cuadernos, mi rendimiento académico era bajo y no tenía voluntad para que éste pudiera mejorar, luego de esto nunca pensé en especializarme en algo o estudiar otra cosa y dedique todo mi tiempo en ayudar en las tareas domésticas.

Durante mi adolescencia, mi papá seguía consumiendo alcohol, por esta razón me uní más a mi madre, le ayudaba en la casa y en el trabajo porque entendí que ella era quien en realidad se sacrificaba por el hogar.

Al ser la única mujer, tenía una buena relación con toda mi familia; desde niña fui callada, pero si tuve muchos amigos; a los 22 años de edad tomé la decisión de tener un negocio propio, me casé y trabajé hasta dos años después.

Relación de pareja.

Carlos y yo, llevamos 16 años de casados, él es menor a mí con 11 años, cuando yo tenía 31 años iniciamos nuestro compromiso, sin comentar a nuestros padres nos casamos, fuimos a vivir juntos en un cuarto que arrendábamos, él es la única persona con quien he tenido relaciones sexuales en mi vida.

Después de tres meses de vivir juntos quedé embarazada, a los dos meses que estuve en estado de gestación nos separamos, él me abandonó con la excusa de que no me quería ver y no me soportaba, me tocó volver a la casa de mis padres y luego Carlos regresó cuando mi hija cumplió 6 meses.

Mi marido viene de vez en cuando y vive con nosotros en la casa de mis padres por temporadas, él va a trabajar un mes y regresa 4 días a casa o, suele ir donde su madre.

Yo seguía trabajando en mi tienda, nunca pensé que mi esposo llegaría a consumir alcohol en exceso y por su culpa tuve que cerrar mi negocio, él llegaba a la casa y se terminaba todos los licores que yo tenía de venta, me maltrataba, me agredía físicamente y me insultaba, razón por la cual terminé con mi tienda.

Cuando mi hija tenía 1 año 8 meses, me enteré que Carlos me fue infiel por primera vez con una señora que pertenece a nuestra comunidad, y la segunda vez me enteré cuando recibí una llamada de su amante desde la ciudad de Cuenca, con ellas procreó hijos.

Me arrepiento de haberme casado con Carlos, mi vida ha sido muy dura a su lado, si él llegase a morir no sentiría pena alguna, me da igual lo que pase con su vida, discutimos por la herencia que me dieron mis padres, su familia quiere que ponga a nombre de Carlos mis terrenos, como él tiene otros hijos yo no quiero hacer esto, eso le pertenece sólo a mi hija, cuando Vanesa sea mayor de edad pienso dejarle todo a su nombre.

Carlos aporta sólo con 10 dólares mensuales al hogar, es más, cuando se acuerda nos da dinero, sino él no da ni un centavo. En ocasiones si le he dicho que por favor me ayude por nuestra hija, pero él sabe que mis papás me ayudan y se aprovecha de eso para no darme el dinero que le corresponde.

Hace algún tiempo pedí ayuda a un abogado para divorciarme y me dijo que no podía hacerlo, el juez me iba a negar el divorcio, porque yo no tengo maltrato físico y si lo llegase a tener, me comunicara al 911 para que existan registros de maltrato; nunca puse ninguna denuncia en su contra porque él me amenazaba con matar a mi hija si lo hacía.

Actualmente mi esposo no trabaja en un lugar fijo, se le ha dificultado conseguir un trabajo estable, antes él ocupaba un cargo como operario en una compañía, ahora cuando él consigue un empleo lo contratan por unos días y luego lo

despiden, debe ser porque es un hombre irresponsable y no toma en serio las cosas, así nadie le va a soportar, siempre tiene una excusa para justificar su desempleo.

En esta época, Carlos se ha vuelto una persona agresiva, ahora tiene juicios por pensión alimenticia y no puede solventar sus obligaciones, él me pide que lo ayude a pagar las pensiones, en una ocasión fue preso por esta misma razón, entonces él puso en arriendo mis terrenos para poder pagar las deudas.

Ahora solo pienso que la vida debe seguir, a la final ya me he acostumbrado de todo lo que me ha hecho, espero que algún día se dé cuenta de lo que hace, sus actitudes groseras hacia nosotras y la falta de responsabilidad dentro del hogar nos destruyen; él sólo crea resentimientos en mi corazón y no sé si lo voy a perdonar.

VIH

Hace tres años me enteré que era portadora del virus, en el año 2014 presenté un cuadro de fiebre intensa y neumonía causándome un desmayo, motivo por el cual fui trasladada a una clínica privada, allí me realizaron varios exámenes, entre ellos los del VIH; cuando me dieron el alta me dijeron que regrese en 8 días por los resultados de los análisis.

Durante toda esa semana pensaba en los resultados que podría tener, tomaba aguas medicinales para ver si los síntomas se disminuían, pero no me pasaba, lo que sentía cada vez era peor a pesar de que él médico me recetó unos medicamentos. ¡Todos en la casa estaban preocupados por mí!

Después que transcurrieron los 8 días, regresé a la clínica, me sentía mal, estaba llorando, presentía que los resultados iban a ser algo malo, pues observé el rostro del doctor quien estaba asustado por mis análisis, lo único que me dijo fue que debo ser fuerte, pues lo que yo tenía era VIH y que ésta enfermedad es tratable, podría vivir unos 10 años más; ¡en ese momento solo quería morir! tenía miedo de contagiar a toda mi familia y a los animales pues vivo con ellos.

Mi esposo estuvo conmigo cuando el doctor me dio la noticia de que era portadora del VIH, el médico le dijo que él también debe realizarse el examen para ver si estaba infectado ya que como teníamos relaciones sexuales lo más probable era que él también tenga la enfermedad, luego de esto nos recomendó un tratamiento psicológico pero mi esposo se opuso a la idea porque pensaba que no era necesario, por lo que jamás recibimos este tratamiento.

En ese mismo momento le tomaron una muestra de sangre a Carlos, él era indiferente, ni siquiera entendía lo que es el VIH. Luego de eso, tomamos un bus y regresamos a la casa; durante todo el trayecto no me decía nada mientras yo lloraba desconsoladamente, cuando llegamos lo vi muy preocupado, pero al día siguiente estuvo tranquilo.

Dos días después pensé en suicidarme, tomarme todos los medicamentos que me había mandado el médico, pero no pude, sentía mucha pena por mi hija porque

ella se quedaría sola, sólo por eso no tome esa decisión de quitarme la vida, sino si lo hubiera hecho.

Después de una semana que tomaron la muestra de sangre de mi esposo, lo acompañé a retirar los resultados, llegamos y el doctor estaba tranquilo, quizás por eso pensamos que él no estaba infectado, sin embargo, afirmó que también es VIH positivo, la noticia lo impactó y creo que le dolió de igual forma como me dolió a mí, me abrazó y nos regresamos a la casa.

Al inicio pensé que yo lo había contagiado a Carlos con el virus ya que tuve una transfusión de sangre por un accidente a los 20 años, pero el doctor me dijo que él había sido quien me contagió por las múltiples parejas que él tenía y no se protegía, al saber esto le reclamé, él nunca pensó en nuestra hija cuando estaba con esas mujeres; jamás me pidió una disculpa, solo supo decir: ¡lo hecho, hecho está!

Siempre pienso en que si no hubiera conocido a Carlos nada de esto estuviera ocurriendo; Carlo se quiere morir porque tiene la enfermedad, él no toma sus medicamentos con regularidad, según él se olvida o siempre tiene una excusa para no hacerlo, creo que realmente quiere morir porque no se preocupa por su salud.

Desconozco qué es el VIH, cuando me diagnosticaron sobre mi estado de salud solo me informaron acerca de mi condición como portadora del virus, pero en realidad no recibí una explicación de ésta enfermedad, sé que se transmite por transfusiones de sangre y por relaciones sexuales, nada más.

En una ocasión, después de enterarme de mi enfermedad, ingerí alcohol por la influencia de una amiga y dejé de tomar el medicamento, ella me comentó que esto cura hasta el cáncer, tal vez quise salir de mi realidad, pero no lo volvería a hacer, eso afecta mi salud y cuando uno tiene ésta enfermedad esa no es una opción para curarse porque esto no tiene cura.

Por las noches casi no puedo conciliar el sueño, las preocupaciones no me dejan dormir, pienso en mi falta de trabajo, en el dinero que necesito para solventar los gastos, he buscado empleo, pero nadie me lo ha dado. ¡El VIH cambió mi vida completamente!

Atención del sistema salud

Cuando le dieron los resultados a mi esposo en la clínica privada nos dijeron que acudamos directamente al hospital para que nos atiendan allá, fuimos dos días después de la noticia de que soy portadora. Tenía miedo de lo que me iban a decir o quizás pensaba que nos iban a tratar mal por la enfermedad, a pesar de todo eso acudimos.

Llegamos al hospital, con vergüenza, preguntamos el lugar en el cual atienden a los pacientes con VIH, estaba una licenciada quien nos recibió amablemente y luego nos atendió el doctor, nos explicó de la enfermedad pero no le entendí muy bien.

Durante toda la consulta lo primero que hizo el médico fue tratar de tranquilizarnos porque yo estaba desesperada, nos dijo que no nos quedaban los días contados de vida, sino que más bien tomemos la medicación y así íbamos a vivir más tiempo; nos dio recomendaciones acerca del uso del condón. Desde ahí acudo con tranquilidad a mis citas médicas con él.

Cada vez que vengo a la clínica de VIH me siento contenta, aquí la atención es excelente, me siento mejor que en mi casa, aquí encuentro gente que me entiende, tengo mucha paz, confianza en el doctor y en la licenciada, todos me tratan muy bien, recibo atención médica de primera, me realizan exámenes para verificar que mi salud esté bien.

Con frecuencia debo acudir al hospital para realizarme exámenes complementarios de sangre y heces, eso lo debo hacer rutinariamente cada 6 meses para llevar el control de mi estado de salud y evitar la presencia de otras enfermedades.

Mi medicación y el tratamiento

Todos los días tomo mi medicina a las 9 p.m. cuando ya estoy en mi cuarto antes de acostarme, no tengo dificultad para ingerir el medicamento a pesar de que la pastilla es grande, lo hago con un vaso de agua, me siento tranquila cuando la paso porque sé que es algo que tengo que cumplir para no enfermarme y estar bien de salud.

Cuando me retraso en tomar la pastilla a la hora de costumbre ya me preocupo, o si tengo un compromiso social la llevo para ingerirla allá y no olvidarme de hacerlo, suelo ingerir mi medicina en lugares donde nadie me vea porque siento vergüenza de que la gente se entere o me estén preguntando para qué tomo la medicación.

Durante estos tres años de enfermedad, en una ocasión, olvidé tomar mis medicamentos, estaba muy cansada y me quedé dormida, desde ese día trato de no dormirme sin antes no tomar la medicina, me he acostumbrado en hacerlo y trato de programar la mente para no olvidarme y cumplir con el tratamiento.

Para mantener mi salud, los doctores me han comentado que debo comer verduras y comida sana, no debo ingerir ni comidas guardadas ni grasas muy pesadas. Por lo general tengo poco apetito y cuando estoy preocupada no tengo hambre, por más que intente comer no puedo, pero sé que es importante.

Discriminación

Hace 2 años recibí varias llamadas de una mujer que decía que era la jefa de mi esposo, me preguntaba por Carlos constantemente, en dónde estaba él, yo respondía que él estaba en Cuenca en su trabajo, a la tercera vez que me llamó ésta mujer me dijo: ¡yo soy la persona con quien él vive en Cuenca, tengo una relación con Carlos, él nos está engañando a las dos!

Una semana después, ésta mujer llamó a mis hermanos, desconozco cómo consiguió los números de teléfono de ellos; ella les preguntó sobre mi estado de

salud, si yo había fallecido o no, ellos me preguntaron quién es Joaquina Loaiza pues ella había dicho que me conoce y les comentó que yo tengo la misma enfermedad de mi esposo, es decir, VIH, a raíz de que se enteraron de ésta noticia uno de mis hermanos migró a España por miedo a contagiarse de mi enfermedad.

No he sufrido discriminación alguna en mi pueblo porque nadie sabe sobre mi estado de salud, pero dentro de mi familia la situación es diferente, antes de que ellos se enteraran de mi condición como portadora, mis hermanos me valoraban bastante y me querían como una madre.

Ahora ellos tienen miedo de que los pueda contagiar, mi madre les dice que mi enfermedad no se contagia con el simple hecho de saludar, pero mi hermano que está en España la contradice y comenta que él ha estudiado sobre la enfermedad y fomenta desconfianza entre mi familia.

Mis cuñadas antes me invitaban a su casa a comer, pero todo cambió, me decían que solo puedo ingresar hasta la puerta de sus casas porque podría contagiar a mis sobrinos con la enfermedad, por esta razón ya no los voy a visitar y evito esos malos momentos de incomodidad.

Mi hija

La relación que tengo con mi hija es muy buena, no tenemos secretos entre las dos, ella sabe de mi diagnóstico, lo ha tomado con tranquilidad, me apoya para que yo pueda seguir adelante, no me ha criticado ni me ha juzgado por mi enfermedad, sin embargo, a veces tengo miedo de contagiarla y que le pueda pasar algo malo.

La relación entre ella y su padre no es buena, Vanesa se siente mal porque tiene un padre alcohólico y mujeriego, cuando ella está en ese estado le digo que no se sienta así porque a la final compartimos con él solo unos días y luego se va, le doy ánimo para que ella siga adelante.

Ella ha atravesado algunas situaciones incómodas por la culpa de Carlos, por ejemplo: ella siente vergüenza porque hay un muchacho que está en el mismo colegio en octavo de básica, quién comenta que es su medio hermano y eso la hace sentir incomoda por lo que la gente pueda decir de esa situación; ella dice que no tiene hermanos, pero el joven insiste en hacer esos comentarios en frente de Vanesa.

Además, en el catecismo pasó algo similar que nos molestó, la amante de Carlos, madre del niño que está en la escuela de mi hija, lo inscribió al niño para que haga la confirmación y consta en el listado a Carlos como padre y en el caso de mi hija solo aparece mi nombre como si yo estuviese soltera, como si mi niña no tuviera padre. ¡La otra es la amante yo no!

Para finalizar

No quiero que nadie se entere que soy portadora del virus, ésta noticia perjudica a mi hija Vanesa y a mí, la gente es mala y hablaría mal de nosotras, Vane es muy

callada en la escuela y en todos sus ámbitos sociales, por eso tengo miedo de los comentarios que pueda decir la gente.

Quisiera vivir hasta que mi hija sea profesional o se case, por eso siempre tomo mi medicamento como me lo recetó el doctor, me alimento sanamente y sigo todas las recomendaciones del doctor. ¡Para mí es importante vivir porque lo tengo que hacer! si no tuviese a mi hija, pensaría en la posibilidad de morir, pero mientras tanto esa opción no hay en mi vida.

SMAQ:

Después de haber aplicado el cuestionario de adherencia farmacológica en enfermedades crónicas (SMAQ), se obtiene que la paciente es adherente al tratamiento farmacológico.

Codificación

Tabla 7. *Codificación de Sara.*

Discurso	Subcategoría	Código	Definición	Intensidad
"Carlos no toma sus medicamentos con regularidad, realmente quiere morir porque no se preocupa por su salud".	Despreocupación por condición médica.	DCM	Falta de interés por estado de salud.	-
"La licenciada nos recibió amablemente".	Actitudes positivas del personal de salud.	APPS	Acción que respeta los derechos de los pacientes.	+
"Y luego nos atendió el doctor quien nos explicó de la enfermedad".	Información médica de la enfermedad.	IMDE	Explicación del médico acerca de la enfermedad.	+
"Yo estaba desesperada, nos dijo que no era que nos quedaban los días contados de vida, sino que más bien tómenos la medicación y así íbamos a vivir más tiempo".	Información objetiva de la enfermedad.	IOE	Conceptos positivos de la enfermedad.	+
"Cada vez que vengo a la clínica de VIH me siento contenta, todos me tratan muy bien".	Sentimiento positivo a la unidad de atención.	SPUA	Estado de ánimo alegre en la unidad de atención.	+
"Aquí la atención es excelente, todos me tratan muy bien".	Calidez en la atención.	CA	Trato cordial y afectuoso al paciente.	+
"Recibo atención médica de primera".	Percepción positiva de calidad de atención.	PCDA	Interpretar de manera favorable la atención.	+
"En la clínica me siento mejor que en mi casa aquí encuentro gente que me entiende".	Empatía de iguales.	EI	Personas que entienden los procesos vividos por igual condición médica.	+
"Tengo confianza en el doctor y la licenciada."	Confianza en el equipo de salud.	CES	Confidencialidad y seguridad en la atención de los profesionales de la salud.	+
"Me siento tranquila cuando la paso, porque sé que es algo que tengo que cumplir para no enfermarme y estar bien de salud".	Estado de calma en la ingesta de medicación.	ECIM	Sentimiento de tranquilidad a la ingesta medicamentos.	+

“Con frecuencia debo acudir al hospital para realizarme exámenes complementarios de sangre y ver por si acaso se presenta alguna enfermedad que pueda afectarme.”	Preocupación por estado de salud.	PES	Inquietud por estado físico.	+
“Cuando me retraso de tomar la pastilla a la hora de costumbre ya me preocupo o si tengo un compromiso social la llevo para ingerirla allá y no olvidarme por ninguna situación de hacerlo”.	Preocupación por ingesta de medicamento	PIM	Estado de alerta a la ingesta del medicamento.	+
“En una ocasión me olvidé de tomar mis medicamentos, estaba muy cansada”.	Cansancio físico.	CF	Falta de energía después que se justifica por actividades previas.	-
“Doctores me han comentado que debo comer verduras y comida sana, no debo ingerir comidas guardadas ni grasas muy pesadas”.	Información médica alimenticia.	IMA	Datos acerca de la dieta que debe llevar el paciente.	+
- “Mi hija es muy buena, no tenemos secretos entre las dos, ella sabe de mi diagnóstico, lo ha tomado con tranquilidad, ella me apoya para que yo pueda seguir adelante”. -“Para mí es importante vivir porque lo tengo que hacer, si no tuviera a mi hija pudiera pensar en la posibilidad de morir pero mientras tanto esa opción no hay en mi vida”.	Motivación personal	MP	Elemento que anima a continuar con determinada acción.	++

Fuente Elaboración Propia

4.4. Caso Miguel

Tabla 8. *Datos sociodemográfico Miguel.*

Datos Sociodemográficos	
Lugar de nacimiento:	Vilcabamba
Residencia actual:	Loja
Edad:	40
Estado civil:	Soltero
Sexo:	Masculino
N° de personas que viven en su casa:	2
Nivel de estudio:	Superior
Ocupación:	Comerciante
Ingresos mensuales:	800$
Discapacidad:	No
Afiliación al Seguro Social Ecuatoriano:	No
Padecimiento de enfermedades graves:	Si

Fuente: Elaboración propia.

"¡*El VIH no es una sentencia de muerte!*"
Miguel, (2017).

Mi nombre es Miguel, tengo 40 años, nací el 10 de agosto de 1977 en Vilcabamba, vivo actualmente en Loja, mi estado civil es soltero pero vivo con mi pareja aproximadamente 11 años, soy veterinario, pero trabajo como comerciante, vendo artículos de bazar al por mayor.

Mi madre tiene 69 años, ella estudió solo la primaria; a sus 19 años se quedó embarazada por primera vez, tuvo varias parejas, pero jamás viví con ellos, mi madre siempre quiso casarse, pero por cosas del destino, no lo hizo; ella tuvo su restaurante hasta que yo cumplí 9 años, luego se dedicó a vender ropa, actualmente todos los hijos le ayudamos económicamente ya que ella ya no trabaja; me independicé a los 18 años para estudiar en la universidad.

Mi padre tiene 66 años, estudió solo la primaria; trabaja en Petro-Ecuador controlando el combustible; su situación económicamente era muy buena; consume alcohol esporádicamente, sin embargo, ha sido responsable como padre, pues me ha apoyado económicamente en todo lo que he necesitado.

Tengo 8 hermanos, 4 son maternos y 4 paternos, todos viven en Vilcabamaba, tengo 10 sobrinos, mis abuelos maternos fallecieron, a los únicos que conocí fueron a mis abuelos paternos, pero nunca conviví con ellos; la relación con todos los miembros de mi familia es excelente.

Nací por parto normal y fuimos gemelos, pero mi hermano falleció a los 25 días de nacido debido a que mi madre tuvo una caída cuando estaba embarazada y él fue quien recibió el impacto.

Puedo decir que mi niñez fue tranquila, pues fui un niño muy feliz, vivía en una parroquia tranquila rodeada de naturaleza y una vida sana.

Yo no crecí con mi padre, pero pienso que la figura paterna es indispensable para la educación de un niño, no tuve la dicha de crecer con él, sé que a veces la vida es así y lo entiendo porque yo sabía la razón por la cual mi padre no vivió conmigo, él siempre estuvo pendiente de mí y todo lo que necesitaba no me hacía falta.

Durante mi adolescencia viví con mi madre y mis hermanos, la relación con ellos siempre estuvo equilibrada, nunca hubo sobreprotección ni tampoco abusos, fui independiente desde niño, no necesité ayuda para las tareas escolares.

Durante mi niñez sufrimos por la necesidad de una vivienda propia, alquilábamos casas o departamentos, pero no puedo decir lo mismo sobre la alimentación pues mi madre siempre tuvo un plato de comida para todos, afortunadamente no tuve que pasar por lo que otros niños lo hacían al sufrir por comida; cuando cumplí 10 años mi padre decidió casarse con su nueva pareja para formalizar su relación.

Yo fui un buen estudiante en la escuela, los profesores querían castigar a los niños por cualquier cosa, pero yo no permitía que lo hagan conmigo porque no estaba acostumbrado a eso, de lo que recuerdo jamás fui un niño problemático, pero cuando me adelantaba en las tareas que nos pedía el profesor se molestaba, quería reprenderme físicamente pero nunca me dejé, nos pegaban en mi grado con un tipo de caucho redondo que dolía mucho.

Estudié en una escuela de varones, no tuve un mejor amigo en mi infancia, en realidad no he sido muy sociable, pero recuerdo a un niño que vivía por mi sector, nos llevábamos bien pero tampoco es que había una amistad, me llevaba con los vecinos, era muy introvertido y nunca estuve metido en peleas.

Estuve en un colegio mixto, aquí tuve un amigo, fuimos compañeros y vecinos a la vez, con mis compañeras logré tener una buena relación; mis calificaciones eran promedio; tuve algunos problemas debido a que no me gustaba participar en los actos sociales, no me gustaba salir en pregones, fiestas del colegio y en bailes ¡eso sí que no!, pero sí lo hacía en las horas cívicas de mi colegio.

Recuerdo que, en cuarto curso, con mis compañeros, recibimos una charla sobre la prevención de "ITS", ni con mi madre ni con mis hermanos habíamos hablado del tema, en ese tiempo solo conocía del preservativo, pero no sabía a profundidad que era y como se usaba.

Llegué a Loja a los 19 años para estudiar, me mudé exclusivamente para esto, vivía solo en un departamento que alquilé, era pequeño, tenía una cocina y un solo dormitorio; al inicio no me acostumbré a esta nueva vida, me hacía falta mi ciudad, pero poco a poco me acostumbré y acepté mi realidad.

Al llegar a Loja tomé la decisión de la carrera para estudiar en la universidad, antes no tuve una orientación adecuada sobre qué profesión podría seguir; no vine cien por ciento seguro a estudiar veterinaria, pero me decidí porque mi meta era regresar a Vilcabamba para comprar un terreno y allí formar un criadero avícola y porcina, una granja integral.

Estudiaba en la mañana y en la tarde, los primeros meses fueron difíciles para relacionarme con mis compañeros pero después ya no fue así porque en la universidad fomentan la participación del estudiante en todas las actividades, me empecé a desenvolver bien frente al público y a mis compañeros, cambié totalmente y perdí el miedo a relacionarme con otros, siempre he tenido ese concepto de timidez, quizás porque mi madre me impulsó desde pequeño a pensar así por cosas que pasaron en su vida familiar, mis tías se aprovecharon de ella, yo tenía claro que a veces ni en la familia se puede confiar, soy de las personas que no confían en amigos pero sí de los que les gusta socializar pero no compartir mis intimidades a los demás y cuando tengo un problema los resuelvo solo.

Trabajo en venta de artículos de bazar al por mayor, mi horario de trabajo no es muy pesado, son tres días a la semana en los cuales visito a mis clientes a lo largo de cuatro provincias australes: El Oro, Zamora, Morona Santiago y Loja, cada mes les llevo un muestrario de la mercadería y sus pedidos los envió por transporte, luego de todo este proceso me encargo de la recuperación de cartera.

Mi remuneración ha bajado un poco pero mínimo gano $800 mensuales, considero que económicamente estoy estable, a pesar de que tengo algunas deudas por terminar de pagar, adquirí una casa.

Siempre me ha gustado ser independiente y no empleado de nadie; a los 24 años tuve un negocio de música en Vilcabamba, con mi sueldo me financié el costo de mi tesis y así me mantuve ocupado en algo; a los 28 años comencé a trabajar en el consejo provincial como veterinario; debido al sueldo muy bajo y a la mala relación con mis compañeros, quienes me molestaban sobre mi orientación sexual, opté por renunciar, no me gusta que se metan en mi vida ni yo meterme en la vida de ellos, por eso me dediqué a mi negocio.

He tenido 7 parejas sexuales, 4 hombres y 3 mujeres, creo que desde los 13 años sentía atracción por el mismo sexo, a esta edad tuve una compañera que me gustaba pero jamás me insinué, tenía una mentalidad sana.

Mi vida sexual comenzó a los 18 años con una mujer de mi misma edad, éramos vecinos, cuando tuve la oportunidad de tener relaciones con ella sentía en el fondo que me atraían más los hombres, fue un encuentro casual, un día fue a mi casa y estábamos solos y las cosas se dieron, no utilicé ningún método anticonceptivo ni que prevenga la transmisión de enfermedades sexuales, no tenía conciencia relacionada a las "ITS", en ese tiempo no pensaba en eso.

Poco después de tener mi primera relación sexual, experimenté la segunda y fue con un hombre del extranjero, él es mayor a mí con algunos años, lo conocí porque me mandaban a hacer trabajos de inglés, iba a su casa para que me ayude a desarrollar un libro.

Durante un año que mantuve relaciones sexuales con esta persona, no utilicé un método preventivo para las enfermedades de transmisión sexual; nuestra relación fue algo solo físico y no sentimental, creo que era sólo sexo; en ese tiempo estuve en una etapa en la que no aceptaba mi orientación sexual, quizás no lo quise

aceptar por el temor a la discriminación que sufren los homosexuales por parte de la sociedad.

A los 24 años tuve otro encuentro sexual con una mujer; a los 25 años conocí a mi primera pareja sentimental, se llamaba Jorge, él era mayor a mí con 8 años, él acabó la secundaria pero nunca le interesó seguir una carrera universitaria; tuve 4 años y medio de relación con él, ésta relación fue buena ya que los dos nos llevábamos bien.

Lo conocí por medio de un amigo que nos presentó; a los dos meses de amistad comenzamos con una relación sentimental y sexual, en la relación yo era el tranquilo, él era el extrovertido, le gustaba mucho socializar, esto causaba problemas ya que cuando íbamos a un bar o una discoteca él saludaba a sus amigos, yo me quedaba solo y esto no me gustaba de la relación; al transcurrir el tiempo, yo le dije que no me gusta ese tipo de situaciones y él fue cambiando.

Debido a que yo era más centrado, dominaba la relación, le decía que sus amigos solo iban a estar con él en los buenos momentos pero cuando tenga problemas ellos no lo iban a respaldar, a pesar de que él era mayor le convencía de lo que yo pensaba y él fue cambiando, le pedí que los ponga a prueba y empezaron a fallarle, él tenía muchos amigos pero cuando los puso con este desafío se dio cuenta de que yo decía la verdad y empezó a alejarse de ellos.

Jorge tenía una buena relación con mi familia a pesar de que ellos no sabían de nuestro vínculo sentimental, él estaba presente en toda reunión familiar como: en cumpleaños, navidad y fin de año; sentí discriminación por parte de mi familia antes de hablarles de la verdad ya que su homosexualidad era evidente, se lo notaba a simple vista pues era afeminado.

Él falleció en un accidente de tránsito, al momento del impacto con el otro automóvil murió instantáneamente, me enteré porque su hermana me llamó a contar sobre el percance, ¡no lo podía creer!, pues hace dos horas del suceso había conversado con Jorge.

Mi duelo fue por 6 meses antes de recuperarme; cuando él murió mi familia no sabía de mi orientación sexual, saqué fuerzas para recobrar la calma, y si él no hubiese fallecido tal vez seguiría con él y no tuviera ésta condición en mi salud, bueno, en realidad no sé, lo único que tengo claro es que para la muerte no hay remedio.

Luego de que Jorge murió, su madre decide vender toda la mercadería que tenía, la gente quería aprovecharse de la situación, como yo conocía sobre el manejo del negocio, decidí comprárselo y opté por renunciar a mi trabajo para dedicarme al negocio.

Al momento que mi pareja falleció tuve momentos de tristeza, me puse a llorar y mi familia se dio cuenta de que Jorge era mi pareja, a la primera persona que decidí contarle fue a mi madre, le dije que soy homosexual y que había tenido una relación sentimental con él, no podía tapar el sol con un dedo y lamentablemente

la realidad era así, ella se descontroló por un momento y luego su reacción fue de tranquilidad.

Al contarle la verdad a mi madre, me inundó de preguntas sobre mi sexualidad y los prejuicios que ella tenía acerca del tema, como ella conocía a hombres que se vestían de mujer, creía que yo iba a hacer lo mismo, pero le dejé claro que estoy conforme con mi cuerpo y que no tenía la necesidad de parecer una mujer; en este momento fue cuando mi familia se enteró de mi orientación sexual, ellos me reprocharon porque no los había contado antes, les dije que porque no estaba preparado y su reacción fue apoyarme totalmente.

Después de 6 meses del fallecimiento de Jorge, comencé mi relación actual con Eduardo, quién fue nuestro amigo; las cosas se dieron cuando él se quedó solo al igual que yo, en ese momento nos empezamos a conocer, Eduardo me confesó que yo le había gustado desde el momento que me conoció, luego de tres meses de relación tomamos la decisión de vivir juntos.

Mi relación con él es tranquila, salimos a la discoteca una vez cada tres o cuatro meses; los problemas que tenemos son por las deudas que tenemos, pues jamás pensamos que las ventas en el negocio iban a bajar pero a veces hay un poco de tensión y preocupación porque llaman del banco, no siempre hay como pagar a tiempo y por los atrasos suben los intereses.

Nunca utilicé un método de prevención para enfermedades de transmisión sexual ya que sólo estaba con esa persona, creo que me confié por falta de experiencia y no indagué en el pasado sexual de mi pareja.

Hace dos años mi pareja y yo tuvimos sífilis, el doctor nos dijo que era por lo que el sistema inmunológico estaba recuperándose y sacaba todo lo escondido, fue algo que nunca mostró sintomatología, nunca tuvimos llagas por ninguna parte del cuerpo, pero en los exámenes que nos hicieron salió esta enfermedad. Esto fue algo que me impactó porque creía que estábamos llevando una vida de una sola pareja, hasta ahora estoy con dudas respecto al tema, todavía no me queda claro de donde apareció esta enfermedad.

Una vez tuvimos problemas en la relación a causa del VIH, mi pareja me reclamaba porque se había enterado del pasado de mi ex pareja, yo siempre fui sincero, le dije que no me protegí, esta persona me buscaba y las cosas se dieron. Eduardo me reprochaba acerca del encuentro sexual que teníamos a pesar de que él era promiscuo, yo le respondía que si iba a seguir con estos reclamos, lo mejor sería que cada uno tome su camino, pues no quería buscar culpables y nunca más volvimos a tocar el tema.

Actualmente uso preservativo con mi pareja; llevo 11 años de relación muy feliz con Eduardo, él trabaja como recepcionista en una hostería, y también colabora en la organización "Coalición" y apoyamos a los compañeros PVV.

El VIH

El problema más grande que he tenido en mi vida es, mi condición de salud, soy VIH positivo, llevo 8 años infectado y durante este tiempo he asimilado mi

situación; a los tres años de relación con mi actual pareja, él por primera vez manifestó síntomas de la enfermedad, tuvo diarreas constantes.

El médico le dijo que es VIH positivo por lo que tenía que hacerse un examen para confirmar, fuimos con mi pareja cien por ciento seguros a un laboratorio de la Cruz Roja para los exámenes, yo sospechaba que él era portador por el comentario del médico, pero no lo aceptaba, estaba seguro de que él también tenía relaciones duraderas.

Esto sucedió un viernes y los resultados estaban listos el día lunes, salió positivo, a pesar de esto decidimos seguir adelante y no buscar culpables; optamos por dedicarnos a viajar y así olvidar todo, decidimos llevar una vida sana, una buena alimentación, practicar deporte, dejar de consumir alcohol; para mí no hubo un cambio mayor ni tampoco fue notorio para mi familia porque siempre he llevado una vida saludable.

El impacto de la noticia cambió mi estado de sueño, me dormía más pronto de lo normal, mi sueño fue muy prolongado por algunos meses pero luego todo regresó a la normalidad; no he llevado una vida promiscua, decidimos enfocar nuestras energías en seguir adelante, conocer más acerca del VIH para practicar estilos de vida saludable y así mantenernos bien.

Me retiré de mi profesión porque no puedo estar en contacto con los animales, debido a que existen enfermedades que contagian los animales a los humanos y no puedo exponerme a esta situación por ser portador del VIH.

Ahora no puedo desvelarme en una reunión social porque no puedo dejar que bajen mis defensas.

¡Nadie de mi familia sabe de mi diagnóstico, ni lo sospechan! Las únicas personas que saben sobre mi enfermedad son: mi pareja y el grupo de apoyo, si mi familia se enterara fuera un impacto muy doloroso para mi madre ya que es hipertensa, mis hermanos sufrirían de igual forma porque no conocen mucho de la enfermedad.

Cuando se es portador del virus se debe contar a una persona en la que estamos seguros de que nos van a apoyar, alguien que no vaya a violar la confidencialidad, si no tuviera a mi pareja, talvez hubiese contado con mis hermanos.

¡No he sentido discriminación por mi diagnóstico!

Contagio

Después que falleció mi pareja estuve sexualmente con una persona y no me protegí, no tengo muy claro cómo fue mi contagio, pero desde hace mucho tiempo comencé a presentar fiebres esporádicas; mi pareja actual tuvo una transfusión de sangre.

Tratamiento

Cuando comencé con el tratamiento fue difícil, el consultorio era un poco aislado, pero por los alrededores circulaba bastante gente, al inicio éramos pocos usuarios por lo que la atención era rápida; al ingresar observé quien era el doctor tratante, fue un impacto para mí, pues yo lo conocía, era buen amigo de mi primera pareja, y la reacción de él fue ignorarme por un momento, sin embargo no podíamos evitar y se fueron dando las cosas. El doctor y la organización "Coalición" nos han preparado muchísimo en lo que es consejería, por lo que he podido ayudar a personas que se unen al grupo.

Siempre he pensado que se puede correr el rumor de que uno es VIH positivo, pero si uno se ve bien se puede sembrar la duda en las personas, pues como el VIH está estigmatizado, se cree que el que está flaquito, el que ya está al borde de la muerte, es portador de este virus; siempre he tenido la idea que uno debe ser convincente ante la sociedad que nos rodea y ser seguro de uno mismo.

Lo más importante es la salud, no me interesa el qué dirán de la gente, ellos no estarán cuando necesite ayuda; ¡esta es una nueva oportunidad que nos da la vida! hoy en día, el VIH no es una sentencia de muerte, más bien es una nueva oportunidad para llevar una vida sana.

Hay mucha gente que ignora las vías de transmisión del VIH, creen que, por dar la mano, utilizar el mismo baño o darse un beso se contagiarán, ¡ignorancia todavía existe!

Nunca he pensado en quitarme la vida, lo he tomado como algo positivo que se ha presentado en mi vida, pues tengo la oportunidad de ayudar a muchos jóvenes que hoy en día están siendo diagnosticados, debido a que el porcentaje de jóvenes es alto, a la edad de 18 a 19 años ya están infectados.

Cuando empecé a empoderarme en el tratamiento, fui perdiendo el miedo de venir al consultorio, no tuve ningún problema para adherirme al tratamiento, comencé el tratamiento con mi pareja, tuve dos días de malestar, tenía pesadillas en las noches, pero ahora ya sé que la medicina trabaja a nivel de sistema nervioso central.

La atención que he recibido en el hospital ha sido de calidad y calidez, pienso que es un factor muy importante para que el paciente se adhiera al tratamiento porque eso contribuye a la confianza y a los consejos nos brindan.

Yo tomo tenofobil de 300 mg, letricitavina de 200 mg y efabilen de 600 mg, en una sola pastilla, ésta es grande, en total tomo 1100 mg dos horas después de merendar y por nada del mundo dejo de tomar el tratamiento, no tengo dificultad en la ingesta de la pastilla, siempre la tomo en el dormitorio; cuando no estoy en mi casa me voy a un cuarto solo, coloco la pastilla en mi boca y voy a la cocina por un vaso con agua y así nadie se da cuenta, soy fiel a las indicaciones del médico para que mi cuerpo no se vuelva resistente ya que el virus del VIH mata fácilmente.

No he recibido terapia psicológica acerca del VIH porque he pensado que no lo necesito, pero creo que es importante hacerlo; tampoco he visitado a un nutricionista pero es importante para una dieta adecuada, así como los exámenes complementarios, la biometría me lo hago tres o cuatro veces al año.

Mi pareja y yo tomamos a la misma hora la medicación, si él se duerme más pronto yo le doy la medicina, pero por lo general yo me duermo antes que él porque siempre se queda viendo televisión; si hay una pelea esto no interfiere con la responsabilidad de ingerir la medicina. ¡Solamente una vez, durante 8 años me olvidé de tomar la medicación! estuve en Vilcabamba pasando un fin de semana con mi familia.

Los efectos secundarios que tengo son: mareos y sofocación, actualmente ya no siento mareos, una vez salía del banco y me sentí sin rumbo y sin dirección hasta que me di cuenta; la memoria también se va afectando.

Parte del tratamiento es la práctica de estilos de vida saludable, dormir 8 horas diarias, evitar el estrés, hacer deporte ya que a través de él liberamos tensiones y fortalecemos el sistema inmunológico, corazón, pulmones y músculos; todo esto es un complemento a la adherencia.

Lo que me motiva a tomar el medicamento es el querer vivir, no quiero enfermarme, pienso cuidar mi esquema de tratamiento para que mi expectativa de vida sea más larga, ¡quien quita que un día Dios le de la inteligencia al hombre y se pueda conseguir la cura! No dejaría de tomar la medicación por ninguna razón, hay que tratar de seguir adelante, yo sólo me acuerdo de mi condición de salud cada vez que tengo que tomar la pastilla.

Por razones de confidencialidad creo que debemos tener un lugar estratégico para que se puedan respetar nuestros derechos, pero tiene su desventaja porque fomenta la estigmatización de la enfermedad. El VIH no discrimina a nadie, los derechos nos favorecen y tenemos que entender que el VIH debe tener una atención prioritaria de calidad y calidez, así como también tenemos obligaciones, ¡si uno es buen adherente es por la responsabilidad de cada uno!

En ciertas personas se crea un resentimiento social porque son portadores del virus y quieren transmitir la enfermedad a todo el mundo, pero a la final, la responsabilidad es de los dos.

SMAQ:

Después de haber aplicado el cuestionario de adherencia farmacológica en enfermedades crónicas (SMAQ), se obtiene que el paciente es adherente al tratamiento farmacológico.

4.4.1. Codificación

Tabla 9. *Codificación de Miguel.*

Discurso	Subcategoría	Código	Definición	Intensidad
"*Ahora no puedo desvelarme en una reunión social, no puedo dejar que bajen mis defensas".*	Interés por estado de salud.	IES	Preocupación por estado de salud.	+
"Cuando se es portador del virus se debe contar a una persona en la que estamos seguros de que nos van a apoyar".	Búsqueda de apoyo.	BA	Persona que da apoyo ante situación difícil.	+
"Mi impacto fue cuando llegué porque me encontré que el doctor tratante que es mi amigo".	Personal de salud conocido.	PSC	Médico que conoce fuera del ámbito laboral al paciente.	-
"El doctor y la organización "Coalición" nos ha preparado muchísimo en lo que es consejería y hasta he podido ayudar a personas que se unen al grupo".	Educación emocional.	EE	Información para desarrollar capacidades de afrontamiento a la enfermedad.	+
"Lo más importante es la salud, no me interesa el qué dirá de la gente, ellos no estarán allí cuando necesite ayuda".	Conciencia de estado de salud.	CES	Conocimiento de la responsabilidad de su estado de salud a pesar de las críticas recibidas de los demás.	+
"Hoy en día el VIH no es una sentencia de muerte, más bien es una nueva oportunidad para llevar una vida sana".	Percepción positiva del pronóstico de la enfermedad.	PPPE	Impresión de pronóstico favorable de la enfermedad.	+
"Cuando empecé a empoderarme fui perdiendo el miedo de venir al consultorio, no tuve ningún problema para adherirme al tratamiento, fue sencillo"	Sentimiento de pertenencia al tratamiento.	SPT	Disposición emocional hacia el tratamiento de VIH.	+
"Tuve dos días de malestar, tenía pesadillas en las noches, pero ahora ya sé que la medicina trabaja a nivel del sistema nervioso central".	Conocimiento de efectos secundarios.	CES	Capacidad de conocer los efectos colaterales del medicamento.	+
"La atención que he recibido en el hospital ha sido de calidad".	Percepción de buena atención.	PBA	Satisfacción de la atención del equipo de salud.	+

"La atención que recibido en el hospital ha sido de calidez".	Cordialidad en la atención.	CDA	Satisfacción en la relación con el equipo de salud.	+
"Yo tomo tenofobil de 300 mg, letricitavina de 200 mg y efabilen de 600 mg, en una sola pastilla, esta es grande, en total tomo 1100 mg dos horas después de cenar y por nada del mundo dejo de tomar el tratamiento".	Responsabilidad medicamentosa.	RM	Importancia de la ingesta del medicamento.	+
"Soy fiel a las indicaciones del médico para que mi cuerpo no se vuelva resistente ya que el virus del VIH muta fácilmente".	Cumplimiento médico.	CM	Cumplir con las indicaciones del médico.	+
"Mi pareja y yo tomamos a la misma hora la medicación, si él se duerme más pronto yo le doy la medicina, pero por lo general yo me duermo antes que él porque siempre se queda viendo la televisión".	Vigilancia de ingesta medicamentosa.	VIM	Pareja que supervisa la ingesta del tratamiento antirretroviral.	+
"Parte del tratamiento es la práctica de estilos de vida saludable, dormir 8 horas diarias, evitar el estrés, hacer deporte ya que a través de él liberamos tensiones y fortalecemos el sistema inmunológico, corazón, pulmones y músculos, todo esto es un complemento de la adherencia".	Hábitos saludables.	HS	Llevar un estilo de vida sano en donde interviene la alimentación y el ejercicio.	+
"Lo que me motiva a tomar el medicamento es el querer vivir, no quiero enfermarme, pienso cuidar mi esquema de tratamiento para que mi expectativa de vida sea más larga".	Esperanza de vida.	EV	Expectativa por tener una vida prolongada.	+
"Quien quita que un día Dios le de la inteligencia al hombre y se pueda conseguir la cura, para verme bien y saludable por mí mismo y por mi familia".	Expectativa de cura.	EC	Esperanza o posibilidad de encontrar la cura a la infección por VIH.	+

"El VIH no discrimina a nadie, los derechos nos favorecen y tenemos que entender que el VIH debe tener una atención prioritaria de calidad y calidez, así como también tenemos obligaciones, si uno es buen adherente es por la responsabilidad de cada uno".	Conciencia de responsabilidad.	CR	Conocimiento de cumplir la obligación de ingerir el medicamento antiretroviral.	+

Fuente: Elaboración propia.

4.5. Categorías y temas

Tabla 10. *Categorización.*

Subcategorías	Temas	Concepto
E: Motivación personal (MP). S: Motivación personal (MP). A: Motivación personal (MP). J: Esperanza de vida (EV). J: Expectativa de cura (EC). E: Calidad de vida (CV). E: Expectativa de vida (EV).	Motivación de vivir.	Motivos por los cuales los pacientes infectados por el virus de la inmunodeficiencia ingieren el tratamiento antirretroviral.
S: Estado de calma en la ingesta de medicación (ECIM). S: Preocupación por ingesta de medicamento (PIM). E: Empoderamiento (E). A: Conciencia de ingesta medicamentosa (CIM). A: Rutina de consumo farmacológico (RCF). J: Responsabilidad medicamentosa (RM). J: Conciencia de responsabilidad medicamentosa (CRM). E: Adherencia medicamentosa (AM). J: Sentimiento de pertenencia al tratamiento (SPT). J: Cumplimiento médico (CM). J: Conocimiento de efectos secundarios (CES).	Creencias, actitudes y sentimientos frente a la medicación.	Conjunto de principios y estados de ánimo que conducen a un comportamiento particular respecto al tratamiento antirretroviral.
E: Asesoramiento médico (AM). E: Calidad de atención hospitalaria (CAH). S: Confianza en el equipo de salud (SCI). S: Percepción positiva de calidad de atención (PPCA). A: Percepción positiva de calidad de atención (PPCA). J: Percepción de buena atención (PBA).	Calidad de atención.	Conductas del personal de salud que satisfacen las necesidades de los pacientes infectados con el virus de la inmunodeficiencia.
E: Apoyo emocional familiar (AEF). E: Apoyo espiritual (AE). E: Grupo de apoyo de iguales (GAI). S: Empatía de iguales (EI). A: Apoyo fraternal (AF). J: Apoyo emocional (AE).	Redes de apoyo.	Estructura conformada por varios elementos que interactúan entre sí para brindar soporte, ayuda y respaldo a los pacientes portadores del virus de la inmunodeficiencia.
E: Tratamiento psicológico (TP). S: Información médica alimenticia. (IMA). A: Atención psicológica (AP). A: Atención nutricional (AN). A: Exámenes complementarios (EC). J: Educación emocional (EE).	Atención integral.	Perspectiva en donde se atiende todas las necesidades del paciente infectado con el virus de la inmunodeficiencia humana.
E: Percepción positiva del pronóstico del VIH (PPPV). S: Información médica de la enfermedad (IME). S: Información objetiva de la enfermedad (IOE).	Creencias y sentimientos de la enfermedad.	Conjunto de principios y estados de ánimo que conducen a pensamientos y comportamientos respecto a la infección del virus de la inmunodeficiencia humana.

J: Percepción positiva del pronóstico de la enfermedad (PPPE).		
E: Percepción positiva de médico y enfermera (PPME). E: Gratitud con personal de atención de salud (GPAS). S: Sentimiento positivo a la unidad de atención (SPUA). S: Calidez en la atención (CA). J: Cordialidad en la atención (CDA).	Relación con el equipo de atención médica.	Trato amable, positivo, con predisposición para escuchar y entender a los pacientes infectados con el virus de la inmunodeficiencia por parte del médico y enfermera.
S: Preocupación por estado de salud (PPES). M: Interés por estado de salud (IES). J: Interés por estado de salud (IES). J: Conciencia de estado de salud (CES).	Conciencia de la enfermedad.	Aptitud de los pacientes infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana para comprender, interpretar y reflexionar acerca de la enfermedad.
E: Vigilancia materna de ingesta de medicamento (VMIM). A: Supervisión conyugal de ingesta de medicamento. (SCIM). J: Vigilancia de ingesta medicamentosa (VIM).	Supervisión de la ingesta del medicamento.	Vigilancia de la ingesta del medicamento antirretroviral por parte de una persona cercana al paciente infectado por el virus de la inmunodeficiencia.
E: Actividad física (AF). J: Hábitos saludables (HS).	Estilo de vida.	Conjunto de comportamientos y actitudes de los pacientes infectados con el virus de la inmunodeficiencia humana que elevan su calidad de vida.
E: Despreocupación de estado de salud (DES). A: Impedimento de acceso al medicamento (IAM). A: Cansancio físico (CF). A: Efectos secundarios (ES). S: Despreocupación por condición médica (DCM). S: Cansancio físico (CF)	Actitudes y comportamientos que dificultan la adherencia.	Conjunto de principios y acciones que dificultan la adherencia al tratamiento farmacológico en pacientes infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana.
E: Consumo de alcohol (CA). E: Adicción de sustancias (AS).	Comportamientos relacionados con el consumo y abuso de sustancias.	Patrón de consumo de alcohol y droga de pacientes infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana.

Fuente: Elaboración propia.

4.6. Conclusiones

El propósito de esta investigación fue conocer la historia de vida de los pacientes: Elena, Alfonso, Sara y Miguel quienes están infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana, las cuales fueron detalladas anteriormente; además se identificaron los elementos que influyen en la adherencia al tratamiento farmacológico de este grupo de pacientes en donde se encontraron los siguientes factores:

La **motivación de vivir** está dada por la esperanza que tienen los pacientes de VIH de prolongar su tiempo y calidad de vida evitando enfermedades oportunistas, con la expectativa de que algún día se encuentre cura a la enfermedad y seguir acompañando a sus familias por más tiempo.

Las **creencias, actitudes y sentimientos frente a la medicación** es el conjunto de creencias y estados de ánimo que conducen a un comportamiento particular respecto al tratamiento antirretroviral y están conformadas por el empoderamiento del paciente hacia el medicamento creando conciencia de la ingesta del mismo, además del conocimiento de los efectos secundarios que produce y la instauración de una rutina de consumo farmacológico que logra un estado de calma en los pacientes después del consumo del fármaco.

La **calidad de atención** son conductas del personal de salud frente a los pacientes infectados con el virus de la inmunodeficiencia humana que están determinadas por el tipo de atención hospitalaria que recibe el paciente del médico, el control de exámenes complementarios para verificar el estado de salud, la relación y la confianza entre la persona infectada y el equipo de atención especializado quienes brindan asesoramiento e información objetiva de la enfermedad.

Las **redes de apoyo** son las estructuras conformadas por varios elementos que interactúan entre sí para brindar soporte, ayuda y respaldo al paciente infectado por el virus de la inmunodeficiencia humana en donde se encuentra el soporte familiar, fraternal, emocional y espiritual que animan al paciente a seguir con su tratamiento, además se encuentran los grupos de apoyo de iguales donde se genera empatía y confianza que fomentan la adherencia al tratamiento farmacológico.

La **atención integral** es la perspectiva en donde se atiende todas las necesidades del paciente que está formada por los servicios de atención médica, información médica alimenticia, atención nutricional, tratamiento y atención psicológica, educación emocional y exámenes complementarios realizados por los profesionales de la salud.

Las **creencias y sentimientos hacia la enfermedad** son un conjunto de principios y estados de ánimo que conducen a pensamientos respecto al virus de la inmunodeficiencia humana y están conformados por la percepción positiva del paciente ante el pronóstico del VIH, el mismo que no es asociado con una sentencia de muerte sino con un padecimiento crónico, y la información médica objetiva de la enfermedad que disminuye las dudas presentes en los pacientes.

La **relación con el equipo de atención médica** hace referencia al trato amable y favorable con predisposición para escuchar y entender a los pacientes, se da por el desarrollo de la percepción positiva del paciente hacia el equipo de atención médico y enfermera, generando gratitud y sentimientos positivos hacia el equipo de salud.

La **conciencia de la enfermedad** es la actitud de los pacientes infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana para comprender, entender y reflexionar acerca de su enfermedad, está constituida por la conciencia, preocupación e interés de su estado de salud.

La **supervisión de la ingesta del medicamento** es la vigilancia del consumo del medicamento antirretroviral por parte de una persona cercana al paciente infectado por el virus de la inmunodeficiencia humana y puede estar dada por la supervisión parental y/o conyugal o de un miembro cercano al paciente que genera constancia en el consumo farmacológico.

El **estilo de vida** es el conjunto de acciones de los pacientes infectados con el virus de la inmunodeficiencia humana que eleva su calidad de vida, en donde se encuentra la actividad física y los hábitos saludables que generan comportamientos y actitudes positivas de vida en los pacientes.

También se identificaron dos elementos que incidieron como barreras en la adherencia al tratamiento antirretroviral:

Las **actitudes y comportamientos que dificultan la adherencia** es el conjunto de principios y acciones que dificultan la adherencia al tratamiento farmacológico de los pacientes infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana, en los que se encuentra la despreocupación por el estado de salud, el impedimento de acceso al medicamento antirretroviral, el cansancio físico y la preocupación por los efectos secundarios del fármaco.

Los **comportamientos relacionados con el consumo y abuso de sustancias** son un patrón de consumo de alcohol y drogas que pueden llegar a generar adicción por parte de los pacientes infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana que dificultan el consumo del medicamento antirretroviral.

4.7. Recomendaciones.

Después de haber concluido la investigación, es importante aplicar programas de atención integral para los pacientes infectados del virus de la inmunodeficiencia en los cuales se consideren la calidad y calidez en la atención del equipo de salud.

Se deben identificar los factores de vulnerabilidad que enfrentan los grupos de personas infectadas por VIH el cual les obliga a ocultarse bajo el anonimato y como consecuencia de este, no acuden a centros de salud para recibir el tratamiento adecuado, generando diagnósticos críticos, es por ello que se deben emprender campañas informativas acerca de la enfermedad.

Además, fomentar el desarrollo de redes de apoyo y hábitos saludables, mediante una atención integral que eleven la calidad de vida de los pacientes lo que genera mayor empoderamiento al tratamiento farmacológico.

Y, por último, realizar nuevos estudios relacionados con factores de adherencia en diferentes sectores del país lo que permitirá contextualizar la realidad de las personas infectadas por el virus de la inmunodeficiencia.

Bibliografía

Adams, A., Malhi, G., Lampe, L., Paton, M., Connor, N., Newton, L., . . . Berk , M. (2009). Recomendaciones para la práctica clínica en el trastorno bipolar . *Revista de Toxicomanías*, 27-29.

Álvarez Rodríguez , B. E. (2004). Comparación de la calidad de vida de cuidadores familiares de ersonas que viven con VIH/SIDA y reciben terapia antirretroviral con la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con el VIH/SIDA y no reciben terapia antirretroviral de Honduras. *Avances en Enfermería* , 10-18.

Alvarez Xuruc, M. (2016). *Frecuencia factores que influyen en el abandono del tratmiento oncológico.* San Carlos : Universidad de San Carlos De Guatemala.

Amezquita , L., Barrera , A., & Vargas, T. (2012). *Prevalencia y Factores Asociados a la No Adherencia al Tratamiento Fracmacologico con Antipsicóticos en Pacientes Adultos con Ezquizofrenia .* Bogota : Univerisdad del Rosario .

Angulo Celestino , A. A. (2014). *Factores asociados a no adhrecnia a tratamiento antipsicótico en pacientes del Hospital Carpetano Heredia de Piura-Perú 2013-2014.* Piura: Repositorio Universidad Privada Antenor Ortega .

Araya , A. X., Urrutia, M. T., Vega, P., Rubio , M., Carrasco , P., Perez, C., . . . Lasso, M. (2014). Optimizando el acceso oportuno al test de ELISA para el diagnóstico del VIH: Recomendaciones desde los usuarios y profesionales de la Atención Primaria de Salud. *Revista médica de Chile*, 1008-1009.

Arias , A. V., & Rivera Álvarez, L. (2009). Agencia de Autocuidado y Adherencia al. *Revista de salud pública*, 538-548.

Arrivillaga Quinteros , M. (2010). Análisis de las barreras para la adherencia terapéutica en mujeres colombianas con VIH/sida: cuestión de derechos de salud. *Salud Publica Mexico* , 350-356 .

Asamble General de Naciones Unidas . (8 de Junio de 2011). Declaración Política sobre el VIH/SIDA: intensificación de nuestro esfuerzo para eliminar el VIH/SIDA .

Astuvilca, J., Astuvilca, J., Arce-Villavicencio, Y., Sotelo, R., Quispe, J., Guillén, R., . . . Gutierrez, C. (2007). Incidencia y factores asociados con las reacciones adversas del tratamiento antirretroviral inicial en pacientes con VIH. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 218-224.

Barberá, E. (2000). Marco conceptual e investigación de la motivación humana. *Revista Electrónica de Motivación y Emoción.*, 23-36.

Bayés , R., Comellas, B., Lorente, S., & Viladrich, M. (2014). INFORMACIÓN, MIEDO Y DISCRIMINACIÓNEN LA PANDEMIA POR VIH/SID. *Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal*, 127-134.

Bisquerra Alzina , R. (2009). *Metodología de la investigación educativa.* Distrito Federal : La Muralla S.A.

Caballero Hoyos, R., & Villaseñor Sierra, A. (2003). Conocimientos sobre VIH/SIDA en adolescentes urbanos: consenso cultural de dudas e incertidumbres. *Salud Pública de México*, 108-109.

Cayueles Redondo , L., Menacho Pascual, I., Noguera Sánchez, P., Goicoa Gago , C., Pollio Peña , G., Blanca Delgado , R., & Barba Ávila , O. (2015). Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica. *Microbiologia* , 657-658.

Chóliz Montañes , M. (2004). *El proceso motivacional* . Valencia : Universidad de Valencia .

Coalición Ecuatoriana. P.V.V.S. (2016). *Coalición Ecuatorina de Personas que Viven con VIH.* Obtenido de www.coalicionecuatoriana.org/web/interna.php?c=1270

Cortés, J., Xercavins, J., Garrido, R., Miranda, P., Ramón, J., & Velasco, J. (2012). Conocimientos de adherencia a las nuevas recomendaciones de la SEGO para la prevención del cáncer del cuello uterino, por parte de los ginecólogos españoles en la práctica diaria. *Progresos de Obstetricia y Ginecología*, 153-164.

Cueto, M. (2001). *Culpa y Coraje: Historia de las Políticas sobre el VIH/Sida en el Perú.* Lima: Consorcio de Investigación Económica y Social / Universidad Peruana Cayetano.

Delgado , R. (2011). Caracterisitcas virológicas del VIH. *ELSEVIER*, 58-65.

Díaz Bravo , L., Torruco García , U., Martínez Hernández , M., & Varela Ruiz , M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigacion en educación médica* , 163-165.

El Universo. (5 de Junio de 2011). EL UNIVERSO. *A 30 años del primer caso de VIH, crece el número de infectados.*, pág. 1.

Elena, P. E., Marco, F., & Milciades, I. (2011). Prevalencia y factores asociados a la no adherencia en le tratameinto faarmacológico de mantenimiento en adutos con trastorno afectivo bipolar. *Revista Colombiana de Psquiatría*, 85-87.

Fauster Ruiz de Apodaca , M. (2011). *La percepción del estigma en las personas con VIH: sus efectos y formas de afrontamiento.* Madrid : UNED.

Figueroa Pineda , C. L. (2011). *Factores Asociados con la No Adherencia al Tratamiento de Pacientes Diabéticos en un Programa de Control de Riesgo Cardiovascular de una Empresa Promotora de Salud de Bucaramanga, Colombia.* Bucaramanga: Universidad Industrial de Sanradander.

Flores , F., Almanza, M., & Gómez, A. (2008). Análisis del impacto del VIH/SIDA en la familia: Una aproximación a su representación social. *Psicología Iberoamericána* , 6-13.

Fuster RuizdeApodaca, M., Molero, F., & Ubillos , S. (2016). Evaluación de una intervención dirigida a reducir el impacto del estigma en las personas con VIH capacitandolas para afrontarlo . *Anales de Psicología* , 39-49.

García Torrez, A., Vergara Moragues, E., Piñon Blanco, A., & Perez Garcia , M. (2015). Alteraciones neuropsiclogícas en pacientes con VIH e historia previa de consumo de sustancia. un estudio preliminar . *Revista Latinoamerica de Psicología* , 213-221.

González, C., & Mendoza, L. (2016). Adherencia al tratamiento en la Diabetes. Factores que influyen y estrategias para mejorar. *Medicine-Programa de Formación Médica Continuada Acreditada*, 1054-1056.

Grimberg, M. (2002). Vih-Sida, vida cotidiana y experiencia subjetiva. Una revisión conceptual de las dimensiones de vivir con VIH. . *Cuadernos Médico Sociales*, 43-59.

Grupo de Trabajo sobre Tratamiento del VIH . (11 de Noviembre de 2011). *Grupo de Trabajo sobre Tratamiento del VIH*. Obtenido de http://www.gtt-vih.org/aprende/informacion_basica_sobre_el_vih/como_se diagnostica

Hernández, A., Rodríguez, T., Durán, T., Vásquez, L., Gutiérrez, G., & García, G. (2009). Adherencia al Tratamiento Antirretroviral en pacientes con VIH/SIDA. *Revista Peruana Médica*, 333-337.

Hernández, R., Férnadez, C., & Bautista, M. d. (2014). *Metodología de la investigación.* Mexico D.F.: Mc Graw Hill Education.

Hernández, R., Fernández, C., & Bautista, M. d. (2014). *Metodología de la investigación.* Mexico D.F.: Mc Graw Hill Education.

Irarrázaval , M., Prieto , F., & Armijo, J. (2016). Prevención e intervenciones tempranas en salud mental: una perspectiva internacional. *Acta Bioetihica* , 47-48.

Kindelán Jaquotot, J. M., Valarezo, J., Ruiz , C. M., Saiz de la Hoya Zamacola , P., Pulido Ortega, F., & Laguna Cuesta, F. (2010). Tratamiento de la infección por VIH en pacientes con problemas psicosocial. *Hacia la individualizacion de tratameinto Antirretroviral*, 19-20.

Martín Alfonso , L. d., Grau Ábalo , J. A., & Espinosa Brito , A. D. (2014). Marco conceptual para la evaluación y mejora de la adherencia a los tratamientos médicos en enfermedades crónicas. *Revista Cubana de Salud Pública*, 221-239.

Martín Alfonso , L. d., Grau Ábalo , J. A., & Espinosa Brito , A. D. (2014). Marco conceptual para la evaluación y mejora de la adherencia a los tratamientos médicos en enfermedades crónicas. *Revista Cubana de Salud Pública*, 225-238,229.

Martínez Carazo , P. C. (2006). *pensamiento&gestión*, 167-168.

Millar, L. (2003). Factores asociados a la adherencia al tratamiento en pacientes enfermos de SIDA de la región del Bío Bío. En L. Millar. Psykhe.

Minestrio de Salud Publica . (2016). *Guía de atención integral para ADULTOS Y ADOLESCENTES CON INFECCIÓN POR VIH/SIDA.* Quito.

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2015). *Plan Estratégico de Prevención y Control de la infección por el VIH y otras infecciones de transmisión sexual 2013-2016.* Madrid: MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD.

Muñoz, M., Perez Santos , E., Crespo , M., & Guillén , A. I. (2009). *al. Análisis del rechazo social que sufre las personas con enfermedades mentales.* Madrid: Complutense, S.A.

Nogueda Orozco , M. J. (2016). *iva del VIH/sida: Su relación con estado afectivo y la adherencia terapéutica.* México, D.F.

Ochoa, S., Martínez , F., Ribas , M., Garcia Franco , M., López , E., Villellas , R., . . . Maria Haro, J. (2010). Estudio cualitativo sobre la autopercepción del estigma social en personas con esquizofrenia. *Scielo*, 478-478.

ONU SIDA . (1 de Abril de 2016). Obtenido de UNAIDS: www.unaids.org/es

ONU SIDA. (2015). *ORIENTACIONES TERMINOLÓGICAS DE ONUSIDA.* Ginebra.

ONUSIDA. (12 de 12 de 2016). *ONUSIDA* . Obtenido de ONUSIDA : www.unaids.org/es

Organización Mundial de la Salud . (2005). *Interim WHO Clinical Staging of HIV/AIDS and HIV/AIDS Case Definitions for Surveillance.* African Region : World Health Organization .

Organización Mundial de la Salud. (17 de Noviembre de 2015). *Organización Mundial de la Salud*. Obtenido de www.who.int/topics/hiv_aids/es/

Palacios Espinosa , X., & Vargas Sterling, L. (2011). Adherencia a la Quimioterapia y Radioterapía en Pacientes Oncológicos: Una revisión de la literatura . *Psicooncología* , 423-440.

Piña López , J. A. (2009). Motivación en Psicología y salud: motivación no es sinónimo de intencion, actitud o percepcion de riesgo. *Investigador independiente, Mexico* , 27-35.

Piña Lopez, J. A., & Urquidi Treviño , L. E. (2004). Conductas de riesgo para la infección por VIH en adultos jóvenes con pareja regular. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 231-232.

Polanco, A. (2005). La motivación en los estudiantes universitarios. *Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal*, 2-13.

Red de Defensores de Derechos. (2015). *Manual de Derechos Humanos, Normativa Jurídica y VIH.* Quito: Coalición Ecuatoriana P.V.V.S.

Robles Aguirre, B. A. (2016). La construcción y resigificación social del VIH. *Medicina Social* , 18-22.

Robles, B. (2016). La construcción y resigificación social del VIH. Un estudio antropológico. *Medicina Social Salud Para Todos*, 18-22.

Rodríguez Acelas, A. L., & Gómez Ochoa , A. M. (2009). Factores que influyen en adherencia al tratameinto en paceintes con riesgo cardiovascular . *Avances en Enfermería* , 63-71.

Rodríguez Acelas, A. L., & Gómez Ochoa , A. M. (2010). Factores que influyen en adherencia al tratameinto en pacientes con riesgos cardiovascular. *Avaces Enfermería*, 63-71.

Rodríguez Martínez, E. N., & García Gavidia , N. (2006). Enfermedad y significación: Estigmay monstruosidad del VIH/SIDA. *ed de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal*, 9-28.

Rodriguez Zepeda , J. (2005). Definición y concepto de la no discriminación. *El Cotidiano*, 23-24.

Rodríguez, M. C., Pulido, S., Amaya, A. F., Garavito , I., & Salazar, M. (2007). FACTORES PSICOSOCIALES ASOCIADOS A LA INFECCION POR VI HIS IDA EN PACIENTES RESIDENTES DE LA CIUDAD DE BOGOTA D.C. *Cuadernos hispanoamericanos de psicología.*, 59-68.

Salinas Meruane, P. (2009). La entrevista en profundiad una estrategiade comprensión del discurso minero en el norte de Chile. *Investigar la Comunicación hoy* , (págs. 543-545). Antofagasta.

Serrano, M., Vives, M., Mateu, C., Vicens, C., Molina, R., Puebla, M., & Gili, M. (2014). Adherencia terapéutica en pacientes depresivos de atención primaria: un estudio longitudinal. *Actas Especiales Psiquiaticas*, 91-98.

Silva, C., Bermúdez, V., Arraíz, N., Bermúdez, F., Rodríguez, M., Valdelamar, L., & Leal, E. (2007). Fármacos de primera línea utilizados en el tratamiento de la tuberculosis. *Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica*, 14-29.

Soto , L., & Herrera , E. (2011). *Guía de manejo antirretroviral de las personas con VIH.* Ciudad de Mexico : Guidelines.

Valera, M., & Hoyos , P. (2015). La adherencia al tratamiento para el VIH/SIDA: mas allá de la toma de antirretrovirales. *Revista de salud pública*, 528-540.

Varela Arévalo , M. T., Salazar Torres, I. C., & Correa , S. D. (2008). Adherencia al tratamiento en la Infección por VIH/SIDA. *Acta Colombiana de Psicología* , 106-108.

Villa, I., & Vinaccia, S. (2009). Adhesión terapéutica y variables psicológicas asociadas en pacientes con diagnóstico de VIH-SIDA. *Psicología y Salud*, 51-62.

Vinaccia, S., & Orozco , L. M. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas . *Sistema de Información Científica* , 125-127.

Zafra Tanaka , J., & Ticona Chavez, E. (2014). Estigma relacionad a VIH/SIDA asociado con adherencia al tratamiento antirretroviral en pacientes de un hospital de Lima, Perú 2014. *Rev Peru Exp Salud Publica*, 625-627.

ANEXOS:

Anexo Sara:

CUESTIONARIO DE ADHERENCIA DEL PACIENTE CON EL TRATAMIENTO (SMAQ)

El presente cuestionario se refiere al grado de cumplimiento que usted hace del tratamiento inmunosupresor que le ha prescrito el médico para su trasplante. Por favor, responda a todas las preguntas indicando la opción que crea conveniente en cada caso. Por favor, recuerde que sus respuestas son confidenciales y conteste de la forma más sincera posible. **MUCHAS GRACIAS.**

1. ¿Toma siempre la medicación a la hora indicada?
   - [x] Si
   - [ ] No

2. En caso de sentirse mal ¿ha dejado de tomar la medicación alguna vez?
   - [ ] Si
   - [x] No

3. En alguna ocasión ¿se ha olvidado de tomar la medicación?
   - [x] Si
   - [ ] No

4. Durante el fin de semana ¿se ha olvidado de alguna toma de la medicación?
   - [ ] Si
   - [x] No

5. En la ÚLTIMA SEMANA, ¿CUÁNTAS VECES no tomó alguna dosis?
   - [x] Ninguna vez
   - [ ] 1 a 2 veces
   - [ ] 3 a 5 veces
   - [ ] 6 a 10 veces
   - [ ] Más de 10 veces

6. DESDE LA ÚLTIMA VISITA, ¿Cuántos días completos no tomó la medicación?

   Días: 0

S

Anexo Alfonso:

CUESTIONARIO DE ADHERENCIA DEL PACIENTE CON EL TRATAMIENTO (SMAQ)

El presente cuestionario se refiere al grado de cumplimiento que usted hace del tratamiento inmunosupresor que le ha prescrito el médico para su trasplante. Por favor, responda a todas las preguntas indicando la opción que crea conveniente en cada caso. Por favor, recuerde que sus respuestas son confidenciales y conteste de la forma más sincera posible. **MUCHAS GRACIAS.**

1. ¿Toma siempre la medicación a la hora indicada?
   - [x] Sí
   - [ ] No

2. En caso de sentirse mal ¿ha dejado de tomar la medicación alguna vez?
   - [x] Sí
   - [ ] No

3. En alguna ocasión ¿se ha olvidado de tomar la medicación?
   - [x] Sí
   - [ ] No

4. Durante el fin de semana ¿se ha olvidado de alguna toma de la medicación?
   - [ ] Sí
   - [x] No

5. En la ÚLTIMA SEMANA, ¿CUÁNTAS VECES no tomó alguna dosis?
   - [x] Ninguna vez
   - [ ] 1 a 2 veces
   - [ ] 3 a 5 veces
   - [ ] 6 a 10 veces
   - [ ] Más de 10 veces

6. DESDE LA ÚLTIMA VISITA, ¿Cuántos días completos no tomó la medicación?

   Días: 0

Anexo Elena:

CUESTIONARIO DE ADHERENCIA DEL PACIENTE CON EL TRATAMIENTO (SMAQ)

El presente cuestionario se refiere al grado de cumplimiento que usted hace del tratamiento inmunosupresor que le ha prescrito el médico para su trasplante. Por favor, responda a todas las preguntas indicando la opción que crea conveniente en cada caso. Por favor, recuerde que sus respuestas son confidenciales y conteste de la forma más sincera posible. **MUCHAS GRACIAS.**

1. ¿Toma siempre la medicación a la hora indicada?
   - [x] Sí
   - [ ] No

2. En caso de sentirse mal ¿ha dejado de tomar la medicación alguna vez?
   - [ ] Sí
   - [x] No

3. En alguna ocasión ¿se ha olvidado de tomar la medicación?
   - [x] Sí
   - [ ] No

4. Durante el fin de semana ¿se ha olvidado de alguna toma de la medicación?
   - [ ] Sí
   - [x] No

5. En la ÚLTIMA SEMANA, ¿CUÁNTAS VECES no tomó alguna dosis?
   - [x] Ninguna vez
   - [ ] 1 a 2 veces
   - [ ] 3 a 5 veces
   - [ ] 6 a 10 veces
   - [ ] Más de 10 veces

6. DESDE LA ÚLTIMA VISITA, ¿Cuántos días completos no tomó la medicación?
   Días: 0

E

Anexo Miguel:

CUESTIONARIO DE ADHERENCIA DEL PACIENTE CON EL TRATAMIENTO (SMAQ)

El presente cuestionario se refiere al grado de cumplimiento que usted hace del tratamiento inmunosupresor que le ha prescrito el médico para su trasplante. Por favor, responda a todas las preguntas indicando la opción que crea conveniente en cada caso. Por favor, recuerde que sus respuestas son confidenciales y conteste de la forma más sincera posible. **MUCHAS GRACIAS.**

1. ¿Toma siempre la medicación a la hora indicada?
   - [x] Si
   - [ ] No

2. En caso de sentirse mal ¿ha dejado de tomar la medicación alguna vez?
   - [ ] Sí
   - [x] No

3. En alguna ocasión ¿se ha olvidado de tomar la medicación?
   - [ ] Sí
   - [x] No

4. Durante el fin de semana ¿se ha olvidado de alguna toma de la medicación?
   - [ ] Sí
   - [x] No

5. En la ÚLTIMA SEMANA, ¿CUÁNTAS VECES no tomó alguna dosis?
   - [x] Ninguna vez
   - [ ] 1 a 2 veces
   - [ ] 3 a 5 veces
   - [ ] 6 a 10 veces
   - [ ] Más de 10 veces

6. DESDE LA ÚLTIMA VISITA, ¿Cuántos días completos no tomó la medicación?

   Días: 0

M