

Capítulo VIII

Rol de la familia en el proceso de aceptación y acompañamiento en la enfermedad VIH-SIDA*

CARMEN ALVARADO UTRIA⁺
EDGARDO PASSOS SIMANCAS[#]

“Alrededor de un moribundo se juzga una civilización, se juzga el valor de la familia, se enriquece el contenido humano de las relaciones entre los vivientes”.

Monseñor Sgreccia

V Asamblea General de la Pontificia Academia por la Vida

INTRODUCCIÓN

Comfamiliar EPS-S es una Administradora de Régimen Subsidiado (ARS) que garantiza el aseguramiento de salud y un plan de beneficios a sus afiliados en el departamento de Bolívar,

-
- * El capítulo de investigación proviene del proyecto de investigación “La familia en el proceso de aceptación y acompañamiento en la enfermedad VIH/SIDA en los pacientes afiliados a Comfamiliar EPS-S del distrito de Cartagena”, desarrollado por los Grupos de Investigación INTERHUM de la Facultad de Trabajo Social de la Universidad Simón Bolívar de Barranquilla y SUDECO, del Programa de Promoción Social de la Institución Tecnológica Colegio Mayor de Bolívar de la ciudad de Cartagena de Indias quienes, a través de una investigación realizada entre el año 2014 y 2015, demostraron que la enfermedad sigue propagándose en distintos lugares o espacios urbanos de la ciudad.
 - + PhD en Ciencias de la Educación de la Universidad de Cartagena. Magíster en Educación de la Universidad del Norte, Especialista en Gestión de Centros Educativos de la Universidad de Cartagena. Tecnóloga en Educación Preescolar de la Institución Tecnológica Colegio Mayor de Bolívar, Licenciada Educación Preescolar y Promoción de la Universidad Santo Tomás. Rectora de la Institución Tecnológica Colegio Mayor de Bolívar. rectoria@colmayorbolivar.edu.co
 - # Sociólogo investigador de la Universidad Simón Bolívar de Barranquilla, Colombia. Especialista en Gerencia Educativa de la Universidad Católica de Manizales, Colombia. Magíster en Educación de la Universidad Simón Bolívar, Barranquilla, Colombia. Director de Investigación de la Institución Tecnológica Colegio Mayor de Bolívar, Cartagena, Colombia. Auditor internacional y miembro de los grupos de investigación INTERHUM y SUDECO. coordinador.investigación@colmayorbolivar.edu.co, epassos1@unisimonbolivar.edu.co

lo que hace a través de la ejecución de los procesos que componen la cadena de valor de la organización y la red de servicios, que son apoyados permanentemente por un talento humano competente e idóneo, con gran sentido de responsabilidad, compromiso y pertenencia en el manejo de los recursos enfocados hacia la satisfacción de los afiliados, en especial los destinados a enfermedades de alto costo o catastróficas, como lo es el VIH/SIDA.

La empresa cuenta con una población de 199.883 afiliados, de la cual el 8,2 % se encuentra infectada con el VIH/SIDA¹. A raíz de este alto índice de pacientes infectados, el grupo de investigación percibió la necesidad de indagar si los pacientes contaban con el apoyo de sus familias, puesto que la familia es una clara luz de esperanza, de vida, de amor y de ganas de seguir adelante con esta enfermedad. Es así como se detectó que, un gran número de pacientes no cuenta con sus familiares en el manejo y acompañamiento de la enfermedad.

La enfermedad ha traído consigo manifestaciones negativas que el afiliado enfermo ha enfrentado aisladamente por causa de este flagelo, siendo una de las razones por la que muchos de ellos(as) se niegan a dar a conocer su enfermedad. A raíz de la situación expuesta se identificó, con la investigación, la incidencia que tienen las familias en el proceso de aceptación y acompañamiento de los pacientes con VIH/SIDA afiliados a Comfamiliar EPS-S, acompañamiento que se hace con la intención de evitar que se incremente el número de pacientes y los costos psicosociales, económicos y morales que genera la enfermedad.

Se debe resaltar que el apoyo moral, psicológico, espiritual, económico y de acompañamiento que da la familia a uno de sus miembros, cuando este decide contar que tiene SIDA, es una de las mayores recompensas para soportar el avance de la enfermedad. Cuando un miembro de la familia tiene un diagnóstico de VIH+, el impacto no solo trasciende a lo meramente individual, sino que la dinámica familiar también es afectada, pues el miedo a ser infectado, ya sea por tomar agua en el mismo vaso, o por utilizar los mismos cubiertos, por ejemplo, son unos de los cambios y alteraciones que de una u otra forma se presentan y afectan a los demás miembros del núcleo familiar.

Por eso, es importante realizar intervenciones psicológicas e interdisciplinarias con los miembros del seno familiar que conocen el diagnóstico, teniendo en cuenta que si se le da un buen manejo, y si se da a conocer lo que es realmente la enfermedad, se evitarían ideas erróneas de contagio, generándose un acompañamiento con libertad y sin el miedo a ser contagiados quizás con un simple roce. "Cuando existe una buena información de la enfermedad, se aprende a convivir con ella, no se rompen los lazos de fraternidad familiar por los tabúes que muchas veces representan el desconocimiento del VIH/SIDA" (Alvarado y Passos, 2015, p.175).

Al realizar la investigación se encontraron varias limitaciones, una de ellas fueron las

¹ Información suministrada por la oficina de registro y afiliaciones de Comfamiliar EPS-S.

personas infectadas, porque al momento de realizar las visitas muchas se negaban a colaborar por miedo a que sus familias se enteraran de su condición; algunas de ellas buscaban un lugar lejano de su vivienda para sentirse más libres al hablar de su enfermedad o del tratamiento. El tiempo no fue suficiente para interactuar con mayor propiedad con estas personas que llevan la cruz del miedo al no querer seguir siendo rechazados por la sociedad, otros no quieren ser objeto de rechazo por sus familiares, principalmente al momento de enterarse que son VIH+.

Con la ejecución del proyecto y sus resultados finales se reafirmaron varias recomendaciones, entre ellas, el fortalecimiento de la autoestima, autoimagen y el autoconcepto de los pacientes a través de charlas y talleres de superación personal. Se desarrollaron procesos de conocimiento, aceptación y sensibilización para el manejo de la infección por parte del paciente y la familia. Además, "se crearon espacios de acercamiento donde el diálogo, la comprensión y la reflexión fueron herramientas fundamentales para mejorar el entorno sociofamiliar del paciente con VIH/SIDA, afiliado a Comfamiliar EPS-S Cartagena" (Alvarado y Pasos, 2015, p.184).

ASPECTOS CONTEXTUALES Y BIBLIOGRÁFICOS

Son muchas las investigaciones que se han realizado sobre el VIH/SIDA, desde su aparición hasta la actualidad y, cómo esta va degenerando físicamente a hombres y mujeres. Son investigaciones que no discurren en el cómo involucra y afecta la enfermedad a hombres y mujeres como seres individuales o familiares. El VIH/SIDA es una patología que no solo afecta la parte física del individuo, sino que indistintamente repercute en lo social, en lo psicológico y en lo espiritual, porque el individuo, al enterarse que está infectado, entra en una de las tristezas más profundas que puede tener una persona como ser humano, la que se hace aún más célebre, cuando tiene que lidiar con la enfermedad sin la compañía de un familiar o un amigo.

El VIH/SIDA es una enfermedad que impacta totalmente a hombres y mujeres en todas sus dimensiones. Por eso, cuando la familia brinda acompañamiento cargado de afecto, amor y comprensión, la persona no solo acepta la enfermedad, sino que aprende a sensibilizarse sobre las consecuencias que esta acarrea, si no le da un buen manejo y cuidado, evitando conscientemente, de esta forma, contagiar a otras personas (Passos, 2015). En el proceso de observación realizado en la investigación se pudo constatar que cuando el enfermo de SIDA tiene en cuenta las consecuencias que trae una desordenada vida sexual, no solo aprende de ello, sino que se convierte en un comunicador social con aquellas personas que están propensas a ser contagiadas por el VIH/SIDA.

Teniendo presentes las anteriores consideraciones, es pertinente cuestionarse sobre Cuál es el impacto que tiene la familia en el proceso de aceptación y acompañamiento de la enfermedad VIH-SIDA. Para los investigadores de las Ciencias Sociales y Humanas, el

VIH/SIDA “es una afección que no se debe abordar exclusivamente como un problema de salud pública, ya que esta involucra genéricamente a todo el entorno del enfermo” (Martínez, 2006). Por lo tanto, es importante realizar desde la investigación diseñada, un análisis y evaluación a la problemática planteada en la ciudad de Cartagena y en el departamento de Bolívar.

Se debe aclarar inicialmente, “que la familia es la base de la sociedad, la cual se fundamenta en los valores y en la estructura familiar (padre-madre e hijos) para orientar a sus miembros a una interrelación social positiva que redunde en el desarrollo social” (Durán, 2002). Esto sería lo normal pero, desafortunadamente en la sociedad, se puede observar que muchas veces es la madre cabeza de familia quien desarrolla los dos roles (madre y padre), por lo que le toca sola, levantar el sustento diario de sus hijos, viéndose en la necesidad de hacer cualquier cosa para poder salir adelante (Passos, 2015, p.220).

Cada día más madres de familia cartageneras se encuentran enfermas de VIH/SIDA. Es así como por cada dos hombres, una mujer es portadora y, en un alto porcentaje, fueron contagiadas por sus compañeros permanentes o de unión marital (Comfamiliar EPS-S, 2009). “Entre las principales causas de transmisión de la enfermedad se encuentra el machismo, la promiscuidad y el desprecio por el uso del preservativo” (Martínez, 2006, p.16). La promiscuidad es el fiel reflejo de una sexualidad irresponsable; es decir, de mantener relaciones sexuales con distintas parejas, sin las prevenciones necesarias.

Es importante ser responsable de la propia sexualidad considerando que, tener una pareja sexual estable, cuidar la salud genital, controlarse con un médico periódicamente y usar preservativos, son factores que se deben tener en cuenta para prevenir esta terrible enfermedad, sobre todo en el caso de relacionarse sexualmente con personas desconocidas. La infección por VIH/SIDA “tiene implicaciones biopsicosociales en el individuo y en la colectividad, alterando de manera lenta y progresiva el sistema inmune de la persona afectada y, a su vez, las relaciones de pareja, familiares, ocupacionales y las llamadas socioculturales” (Araya, 2003, p.52).

Por lo tanto, es necesario que el individuo afectado y su núcleo familiar adecúen su estilo de vida a las nuevas “exigencias”, de tal manera que lo más importante sea su salud; para ello deben cuidar su estado nutricional, emocional y físico. La frase “quererse mucho a sí mismo” toma un significado crucial en la vida de las personas con VIH, por lo que deben desecharse los sentimientos de vergüenza y culpa, pues cuando estos sentimientos están presentes es muy difícil tratar esta enfermedad de una forma adecuada (Araya, 2003, p.53).

A través de las visitas domiciliarias y los resultados arrojados en el análisis de las fichas familiares que se les realizan a los pacientes con VIH/SIDA en Comfamiliar EPS-S, se detectó que un gran número de pacientes no cuenta con su familia para el manejo de la enfermedad, debido a que los enfermos la ocultan, reemplazándola de manera inconsciente por otras, como por ejemplo diabetes, insuficiencia renal, leucemia, entre otras,

trayendo como consecuencia que no se le dé un buen manejo.

Cuando la familia desconoce que un miembro de su familia está infectado con el VIH/SIDA, esta no puede hacerse partícipe del proceso de aceptación de la enfermedad y por ende no puede existir el apoyo moral y espiritual necesario para el estado anímico y emocional del paciente infectado; mientras que cuando hay presencia activa de la familia como eje principal de amparo, sin dejar de lado el apoyo interdisciplinario y económico necesario para enfrentar a la enfermedad, es una motivación para que el paciente pueda seguir con los tratamientos pertinentes, y un aliciente para aceptar la enfermedad y a seguir su vida de manera normal. (Estrategias para el manejo del VIH SIDA, 2006, p.3)

En muchas ocasiones la familia no percibe la enfermedad, puesto que el SIDA no presenta una sintomatología específica; realmente sus síntomas dependen de otras enfermedades oportunistas que entran al organismo, provocando una sintomatología distinta, que no es propiamente el VIH/SIDA. De allí que muchas veces los pacientes fácilmente pueden pasar por desapercibido su contagio ante los demás. Evidentemente, incontables enfermos llevan una doble vida por ser asintomáticos, y otros, que saben que están infectados, prefieren no contarles a sus familiares el estado de su enfermedad, alegando cualquier cosa, por temor a ser rechazados.

Son razones más que suficientes para que numerosos pacientes oculten esa cruel verdad. Sin embargo, en la realización de las visitas domiciliarias, se han encontrado casos controvertibles como el de la señora María Estéfani², paciente de 45 años que fue contagiada por su esposo, quien era pensionado y sentía placer por estar con jóvenes trabajadoras sexuales de burdeles y casas de cita de la ciudad. La señora María se enteró de su contagio cuando su esposo muere a causa de la enfermedad y es allí cuando se hace la prueba del VIH/SIDA y su estado serológico sale positivo.

De inmediato la vida de la señora cambió y, desde allí, ella como ser social no ha sido la misma, porque la familia, al enterarse, la rechazó completamente, hasta el punto en que los miembros de su familia, al percatarse de los altos costos que tienen los medicamentos, optaron por robárselos y venderlos clandestinamente en el mercado negro de la ciudad. Lo anterior, la obligó a reemplazar su contagio de VIH/SIDA por otras enfermedades, tales como hipertensión y diabetes, para no seguir siendo rechazada por el resto de la sociedad.

Así como este, son muchos los casos que se dan entre los afiliados de Comfamiliar EPS-S en la ciudad de Cartagena y que motivaron a indagar si el apoyo moral y espiritual de los familiares, en el acompañamiento de la enfermedad, es efectivo o no. Como se observa, los efectos del rechazo son más psicosociales que de otra índole, puesto que

2 Nombre ficticio dado a un paciente portador del VIH/SIDA de la población objeto de estudio, con la intención de proteger su identidad.

es ejercido, no solo por los familiares, sino por la sociedad en general y, es aquí donde las personas infectadas deciden desafortunadamente guardar silencio.

En las experiencias vivenciadas con pacientes enfermos con VIH/SIDA se pudo detectar que muchos de los infectados aún son aislados totalmente por sus familiares, hasta el punto de construir habitaciones fuera de la casa, el apartarle los platos, utensilios y objetos de aseo, con la falsa creencia: "aislándolo protegemos al resto de la familia de cualquier contagio" (González, 2009, p.31). Lo expuesto, es un claro error de la familia, ya que el VIH/SIDA es una enfermedad que concierne a todos.

¿Acaso, todos los humanos no estamos expuestos a un contagio, ya sea por una transfusión de sangre, por la promiscuidad, o por tener relaciones sexuales desordenadas, sin preservativos? En fin, estas son algunas de las causas por las cuales se puede contagiar cualquier persona o cualquier miembro de la familia; por ello, es importante que exista una comunicación masiva en torno al tema del VIH/SIDA. Es más, se debe tener en cuenta que la comunicación permanente y fluida entre los infectados y sus familiares es un acompañamiento espiritual de amor, comprensión y tolerancia, considerados fundamentales, para afrontar la situación.

"Si la comunicación y el acompañamiento no se hace posible es muy probable que el enfermo del VIH/SIDA se sienta aislado y rechazado, trayendo como consecuencia un resentimiento social, y la culpa de tener que cargar solo con esta enfermedad y mucha la rabia hacia los demás" (González, 2009, p.76), lo que hipotéticamente generaría una propagación acelerada del VIH/SIDA en la ciudad de Cartagena, afectándose la salud pública e incrementándose el alto costo que esta, de por sí, tiene para el sistema de salud colombiano.

MARCO METODOLÓGICO

La presente investigación se apoyó en el "trabajo de campo", mediante la observación directa, opiniones expresadas por los afectados de la problemática en cuestión y su entorno familiar y la aplicación de instrumentos para la recolección de información. Por lo tanto, fue necesario organizar un equipo de trabajo interdisciplinario, ajustado a la realidad estudiada. Para lo anteriormente expuesto, se realizó una fase de sensibilización, mediada por charlas y debates acerca de la importancia que tiene el acompañamiento psico, socioemocional del infectado por el VIH/SIDA.

La investigación se apoyó en el paradigma empírico-analítico, el cual "mantuvo una visión objetiva y positivista de la realidad, buscando permanentemente la generalización de los resultados a partir de muestras representativas de la población" (Briones, 2000, p.37). Se sabe en la sociedad del conocimiento que, este paradigma se apoya objetivamente en las manifestaciones externas de los fenómenos, que son las que cuentan al momento de elegir un problema de investigación, como en el caso de estudios con enfermos de VIH/SIDA.

Para estos estudios, la objetividad es una de las principales características de este tipo de metodología; por ello, todos los procedimientos de investigación han de ser públicos, replicables e independientes del investigador. De igual forma, "la evidencia empírica supone que la investigación debe estar guiada por el convencimiento obtenido directa o indirectamente de la observación. Lo anterior se constituye en el criterio de contraste o falsificación de hipótesis y enunciados científicos" (Briones, 2000 p.72).

"El estudio gravitó alrededor de la metodología empírico-analítica de los fenómenos, los cuales fueron desarticulados en variables manipulables e indicadores; propios de los procedimientos investigativos que apuntan a obtener resultados cuantificables" (Pasos, 2015); por ello, los datos que se obtuvieron fueron analizados estadísticamente. Los instrumentos para la recolección de la información fueron principalmente los cuestionarios estructurados, propios de las encuestas y los formatos institucionales de la EPS-S Comfamiliar, como lo son los formatos de seguimiento a pacientes y formatos de alto costo. Mientras que los procesos para la selección de la muestra, que sirvió para hacer las generalizaciones, son del mismo rigor de la investigación llamada "formativa".

La investigación desarrollada pertenece al enfoque cuantitativo, debido a que se manejó como estrategia el control exclusivo de las variables independientes y se transformaron las variables como estrategia para analizar el objeto de estudio en su contexto natural de desenvolvimiento. Por ello, se estudió el fenómeno luego de sucedido; de allí que esta sea una investigación después del hecho. La temporalidad para la investigación realizada fue la "sincrónica", en el sentido de que se realizó una imagen instantánea de la realidad (Suárez, 2002).

El nivel de profundidad de la investigación fue analítico-descriptivo, comoquiera que se identificó el fenómeno y se describieron sus principales características. Fue analítica porque se ejecutó como un procedimiento consistente en establecer la comparación existente entre las variables o entre los grupos de estudio y de control, sin aplicar o manipular las variables proyectadas, estudiando estas según se dan naturalmente en la población objeto de análisis (Suárez, 2002, p.101). Además, su desarrollo en la investigación, se refiere a la proposición de hipótesis validadas en el transcurso de la investigación. Para ello fue importante:

Estudiar las variables según se den naturalmente en los grupos, evitando bajo cualquier circunstancia su manipulación.

Proponer una hipótesis de investigación que el investigador validó en el tiempo proyectado en la investigación.

Como se observa, es un procedimiento más complejo con respecto a la investigación descriptiva, que consiste fundamentalmente en hacer una explicación real del fenómeno o situación, o sea, descubrir, establecer y analizar las relaciones causalmente funcionales que existen entre las variables estudiadas, y sirve para explicar el cómo, cuándo, dónde y

por qué ocurre un fenómeno social. Y fue descriptiva porque hizo posible evitar equivocaciones en el procedimiento adecuado del trabajo; o sea,

permitió detallar las características que identifican los elementos y componentes de la población y su interrelación con los procesos familiares que se adelantan en el programa de la referencia, lo que se aprovechó como factor de factibilidad de solución; además, se accedió de manera sencilla a la determinación de los hechos que conforman el problema de investigación en cuanto a identificar formas de conducta y actitudes de las personas que se encuentran inmersas en la población objeto de estudio. (Tamayo, 1999, p.105)

Todo lo anterior se justifica por la utilización adecuada de criterios sistemáticos para destacar los elementos esenciales que caracterizan la realidad de los pacientes infectados con VIH/SIDA y su entorno familiar en la ciudad de Cartagena y en el departamento de Bolívar (Prosalud, 2008). Se destaca que, en la etapa preparatoria de la investigación, se ordenaron los resultados propios de la observación sobre las conductas, las características, los factores, los procedimientos y otras variables de fenómenos y hechos abordados. Con la investigación se establecieron los eventos y la magnitud en que se encuentran los sujetos estudiados.

Universo/Población

“El universo del presente estudio estuvo constituido por los individuos que fueron consultados para medir el fenómeno” (Passos, 2015, p.76). En el estudio realizado se tomó como universo a los pacientes con VIH-SIDA pertenecientes al programa de la EPS-S Comfamiliar-Cartagena. La población es de 90 personas atendidas que se encuentran subsidiadas en el programa de alto costo con VIH-SIDA, los cuales son objeto de seguimiento para la atención psicosocial.

Tamaño de la muestra

La muestra escogida fue no-probabilística por conveniencia. “Se consideró no-probabilística porque a cada elemento se le pudo determinar la posibilidad de que forme parte de la muestra” (Sampieri, 1991). Sin embargo, se debe resaltar, que no se tuvo acceso a una lista completa de los individuos que formaban parte de la población, por lo tanto, no se conocía la probabilidad de que cada individuo fuera seleccionado para la muestra. La principal consecuencia de esta falta de información es que no se alcanzarían a generalizar los resultados con precisión estadística.

Fue por conveniencia, porque consistió en elegir un porcentaje representativo de la población general perteneciente al programa de alto costo por VIH/SIDA. Para ello se escogieron 40 enfermos y sus respectivas familias. No obstante, fue una muestra de la población lo bastante accesible. Es decir, los individuos empleados en la investigación se seleccionaron porque fueron fácilmente disponibles, y no porque hayan sido seleccionados mediante un criterio estadístico (Passos, 2015).

Esta conveniencia se tradujo en una gran facilidad operativa y en bajos costos de muestreo; pese a todo, la consecuencia de esta conveniencia fue la imposibilidad de ha-

cer afirmaciones generales con rigor estadístico sobre la población. Se abrigaron buenas razones para pensar que la selección por conveniencia no introduciría sesgos respecto al total de la población, ya que los resultados que se obtuvieron ofrecieron una provechosa imagen del universo estudiado (Passos, p.118).

Para los estudios clínicos con voluntarios, como es el caso de la investigación realizada, las muestras no probabilísticas por conveniencia requieren que se solicite a personas con ciertas características físicas que acudan voluntariamente para formar parte de la investigación. Por lo tanto, fue apremiante considerar en la investigación, a los individuos representativos del universo que cumplían ser serológicamente positivos de VIH-SIDA.

Fuentes de información

“Son hechos o documentos a los que acudió el investigador y que le permitieron obtener información veraz y oportuna” (Passos, 2015 p.78). Las fuentes de información utilizadas para el presente estudio fueron las de tipo primaria y secundaria. Las fuentes primarias se consideraron de primera mano; o sea, estuvieron en la población objeto de estudio. En este caso estuvieron constituidas por la información obtenida a través de las encuestas e información directa, como las obtenidas en los formatos institucionales.

Por otro lado, también se obtuvo información de fuentes secundarias, las cuales permitieron registrar la información básica de estudio y/o consulta. Esta se encontró a través de documentos y estudios realizados o información complementaria que nos permitiera hacer más completo y sólido el presente estudio y/o investigación.

Técnicas e instrumentos de recolección de información

Las técnicas utilizadas fueron la encuesta social y las visitas domiciliarias. La encuesta social se utilizó como técnica de recolección de información primaria, accesoria de la observación. Esta permitió obtener información de un grupo representativo de individuos con mayor cobertura, proyectando sus resultados sobre la totalidad de la población (Passos, 2015, p.110). Así mismo, midió actitudes, creencias, comportamientos de los enfermos con VIH+.

El instrumento utilizado fue el cuestionario con preguntas dicotómicas y categorizadas, el cual permitió traducir la información al lenguaje de variables y de preguntas por codificar y cuantificar. Las preguntas dicotómicas fueron cerradas en su respuesta y, prácticamente se esquematizaron a la manipulación del investigador. Y las preguntas categorizadas ofrecieron varias probabilidades de respuestas organizadas en categorías nominales, de tal forma que estas no guardan ningún orden entre sí.

O sea, permitieron agrupar a los consultados en categorías de manera excluyente o no (Passos, 2015, p.120). La encuesta desarrollada tuvo una perspectiva descriptiva, lo cual se reflejó en el diseño del cuestionario, de tal manera que se les entregó a los pacientes y estos de manera libre y voluntaria, pudieron responder cada una de las preguntas sin presión alguna de parte del empadronador. Cabe resaltar que se escogió dicha opción

debido a cuestiones éticas y de respeto con los pacientes con VIH/SIDA.

En la investigación, las visitas domiciliarias (VD en adelante) se constituyeron en estrategias para la intervención temprana con enfermos de VIH-SIDA y sus familias. De hecho, fue una modalidad clave para el seguimiento al programa de apoyo a la familia, en donde estas recibieron servicios en su propio hogar, a través de encuentros periódicos realizados por un agente visitador previamente definido, permitiendo entregar una amplia gama de información y servicios, como información, guía y apoyo emocional, entre otros.

De hecho, estas se fundamentaron en premisas teóricas coherentes con un marco ecológico y sistémico, del que hacen parte los programas de apoyo familiar de la EPS-S Comfamiliar, lo que permitió encontrar información de primera mano suministrada por la población objeto de estudio. Por otra parte, se tomó como fuente de información el seguimiento mensual que se realiza con la población infectada con el VIH/SIDA.

En este caso, en Comfamiliar se diligencian formatos de seguimiento a pacientes y formatos de alto costo, los cuales se tomaron para indagar sobre datos del contexto que sirvieron como insumos para lograr mayor solidez en la construcción de la información. En las VD realizadas se tuvieron en cuenta las variables consideradas en el estudio, en consonancia con los referentes teóricos y dadas las orientaciones técnicas que recogen el conocimiento sobre estas, con el fin de facilitar y potenciar su aplicación con las mejores focalizaciones y los mejores atributos técnicos.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

En la interpretación de los datos, el criterio de análisis tenido en cuenta para la construcción de los resultados fue el de los porcentajes generados desde cada una de las respuestas que expresaron los encuestados. Con dicho criterio se analizó la ocurrencia de cada respuesta a partir de los casos analizados en la muestra estudiada. Por otra parte, se buscó, además, tener en cuenta el porcentaje de representatividad que tenía cada una de las respuestas, para poder analizar la magnitud e intensidad que representa el rol de la familia en el proceso de aceptación y acompañamiento en la enfermedad VIH/ SIDA. Los resultados obtenidos fueron:

Cuadro 1. Género de los encuestados

PREGUNTA 1. ¿SEXO DEL ENCUESTADO?		
No.	DETALLE	PORCENTAJE
1	Hombre	57,5 %
2	Mujer	42,5 %
TOTAL		100 %

Fuente: Los autores a partir de encuesta aplicada por el grupo de investigación

El cuadro 1 muestra que en el presente estudio, la participación de los hombres infectados por el VIH/SIDA fue de 57,5 % y la de las mujeres fue del 42,5 %. Se aclara que, en la inferencia realizada, no se tuvo en cuenta una distribución equitativa de la participación por cada uno de los sexos, debido a que el criterio de selección de la muestra fue aleatorio.

Es visible que el dato de la encuesta se ajusta a los informes que se manejan en Colombia, por género de infectados, en donde el 17,7 % son mujeres y 82,3 % son hombres. La fuente se refiere a que, “por cada mujer portadora del VIH hay un 4,6 % hombres infectados” (OMS, 2014); sin embargo, se aclara que las cifras no son exactas debido a que persiste un subregistro de los casos por ocultamiento de la enfermedad por quienes la padecen.

Cuadro 2. Apoyo emocional del entorno familiar y social

PREGUNTA 2. ¿CÓMO ES EL APOYO EMOCIONAL QUE EJERCE EL ENTORNO FAMILIAR Y SOCIAL?		
No.	DETALLE	PORCENTAJE
1	Excelente	22,5 %
2	Bueno	17,5 %
3	Malo	60,0 %
TOTAL		100 %

Fuente: Los autores, a partir de encuesta aplicada por el grupo de investigación

Frente al apoyo emocional que ejerce el entorno familiar y social se obtuvieron resultados significativos, entre los que se observa que el 22,5 %, de los encuestados considera que este ha sido excelente, el 17,0 % expresa que es bueno y, por último, la mayoría representada en un 60,0 % piensa que ha sido malo. Son efectos negativos propios del estigma social y del rechazo que, lamentablemente, aún sigue persistiendo en nuestra sociedad, frente a la enfermedad.

A nivel psicosocial, lo expuesto supone un gran obstáculo y una importante fuente de trastornos mentales, puesto que la persona, en estos momentos, necesita expresarse emocionalmente para poder superar y asimilar el diagnóstico de la enfermedad. En ese sentido, “la aceptación y normalización a nivel psicosocial de los infectados es prácticamente imposible, si no se les da el lugar y el espacio donde puedan realizar esta descarga emocional” (Sepúlveda, 2014, p.19).

Cuadro 3. Comportamientos de apoyo emocional frente al entorno familiar y social

PREGUNTA 3. ¿CÓMO ES EL COMPORTAMIENTO DEL NÚCLEO FAMILIAR FRENTE AL RESTO DEL ENTORNO FAMILIAR Y SOCIAL?		
No.	DETALLE	PORCENTAJE
1	Ante los vecinos asumen una actitud de aceptación y respaldo sobre la enfermedad.	17,5 %
2	Ante los familiares expresan su apoyo hacia el enfermo y explican en qué consiste el VIH/SIDA.	17,5 %
3	Ante los vecinos y amigos mienten sobre el estado de salud del enfermo.	27,5 %
4	Ante los demás familiares sienten vergüenza.	37,5 %
TOTAL		100 %

Fuente: Los autores, a partir de encuesta aplicada por el grupo de investigación

De las diferentes respuestas obtenidas en el cuadro 3 se desglosa que el 37,5 % de los miembros del núcleo familiar del infectado, ante los demás miembros de entorno familiar, sienten vergüenza; el 27,5 % manifiesta que, ante los vecinos y amigos mienten sobre el verdadero estado de salud del enfermo; y el 17,5 % por una parte acepta que, ante los familiares, expresa su apoyo hacia el enfermo y explica inclusive en qué consiste el VIH/SIDA, y por la otra informan que, ante los vecinos asume una actitud de aceptación y respaldo sobre la enfermedad que padece su familiar.

Cuadro 4. Apoyo familiar ante la enfermedad

PREGUNTA 4. ¿SIENTE APOYO FAMILIAR EN SU ESTADO?		
No.	DETALLE	PORCENTAJE
1	Sí	40,0 %
2	No	60,0 %
TOTAL		100 %

Fuente: Los autores, a partir de encuesta aplicada por el grupo de investigación

Una de las preguntas desarrollada en la encuesta, indaga sobre la percepción que tiene el paciente sobre el apoyo o no, por parte de su familia, en relación con su enfermedad. Las respuestas fueron distribuidas de la siguiente manera: el 40 % piensa que siente apoyo por parte de su familia en relación con su enfermedad, mientras que el 60 % respondió que no. Es evidente que para convivir con personas portadoras del virus del VIH/SIDA, se requiere de información para ayudar al afectado y asumir adecuadamente su rol; ya sea como familiar, amigo, compañero de trabajo o estudio, e incluso el de pareja.

Aunque, en general, se puede controlar el desarrollo de la infección y alargar la vida de quienes la padecen, el VIH* no tiene cura. La vida de los que portan este virus puede resultar satisfactoria si conviven en un clima solidario, especialmente en el seno familiar.

“No obstante, en el plano social, e incluso familiar, no siempre existe comprensión para con las personas que contraen el VIH/SIDA pues a veces, por desconocimiento o por prejuicios, los enfermos son estigmatizados y discriminados, lo cual genera consecuencias devastadoras en su autoestima y lo que es más grave aún, predispone su cooperación a la hora de tomar las medidas necesarias para protegerse a sí mismos y a los demás, aumentando el riesgo de contagio en otras personas” (Soler, 2004, p.24).

Cuadro 5. Evaluación del apoyo emocional de la familia

PREGUNTA 5. ¿SIENTE APOYO EMOCIONAL EN SU ESTADO?		
No.	DETALLE	PORCENTAJE
1	Sí	40,0%
2	No	60,0%
TOTAL		100%

Fuente: Los autores, a partir de encuesta aplicada por el grupo de investigación

El 60 % de los encuestados evalúa, desde su condición de enfermo, un mal apoyo familiar; en segundo lugar, el 22,5 % lo considera excelente y, por último, el 17,5 % lo consideran como bueno. Todo lo anterior conduce a que se desarrolle en el medio familiar del afectado un clima de respeto y compromiso con el cuidado y la atención que demandan esas personas, lo cual debe extenderse también, a través de amigos y compañeros, a su entorno social y laboral como única forma de elevar la autoestima del enfermo y garantizarle una vida activa durante mucho tiempo.

Al pasar a evaluar el apoyo emocional, por parte de la familia, la información se vuelve mucho más precisa, puesto que se trata de saber la calidad de dicho apoyo (ver cuadro 5). El espectro de temas en relación con el apoyo que se les debe brindar a los enfermos con VIH/SIDA en el entorno familiar, y por extensión al social y laboral, es, a la vez que abarcador, muy concreto en la exposición de sus propósitos, pues de lo que se trata es de que todos ganen comprensión del significado de ese apoyo.

Cuadro 6. Acompañamiento a control médico

PREGUNTA 6. ¿TIENEN ACOMPAÑAMIENTO FAMILIAR PARA IR AL MÉDICO?		
No.	DETALLE	PORCENTAJE
1	Sí	37,5%
2	No	62,5%
TOTAL		100%

Fuente: Los autores, a partir de encuesta aplicada por el grupo de investigación

Los encuestados, en un 37,5 % respondieron que sí tenían acompañamiento al control

médico y, el 62,5 % respondieron que no lo recibían. Dichas respuestas dejan claro que hay una fuerte tendencia a no prestar dicho acompañamiento por temor a someterse al escarnio público. Sobre el acompañamiento al control médico, se indagó y se midió la situación del apoyo familiar en acciones concretas y vemos que dicha situación no clarifica qué manifestación tiene ese apoyo. No se observó una adecuada asimilación de los pacientes a la situación de su diagnóstico, con un manejo oportuno de sus estados de ánimo y la consecución de sus proyectos de vida, teniendo como base fundamental el núcleo familiar, y las personas que sirven de apoyo en el contexto en el que se desenvuelven.

Cuadro 7. Razones por las que cree que no lo acompañan

PREGUNTA 7. ¿CUÁLES SON LAS RAZONES QUE CREE USTED QUE TIENEN LOS FAMILIARES PARA NO ACOMPAÑARLO A LAS CITAS MÉDICAS?		
No.	DETALLE	PORCENTAJE
1	Desconocimiento	20,5 %
2	Falta de tiempo	30,0 %
3	Desinterés	49,5 %
TOTAL		100 %

Fuente: Los autores, a partir de encuesta aplicada por el grupo de investigación

Un 49,5 % de los encuestados manifiesta que es por desinterés y temor, un 30,0 % se excusa en la falta de tiempo y 20,5 % por el desconocimiento que tiene la familia de su condición de infectado de VIH/SIDA. Para los serológico-positivos la discriminación de él y de su familia es una de las peores consecuencias de la enfermedad. Esto se debe al desconocimiento generalizado de los medios de contagio y a una actitud poco solidaria frente a un fenómeno que puede alcanzar a cualquier familia cartagenera.

Los pacientes infectados con el VIH/SIDA deben gozar de los mismos derechos que tienen las demás personas o, incluso, disponer de una protección especial que garantice sus derechos y su dignidad. Es el Estado el que debe evitar las medidas discriminatorias contra estas personas, en la prestación de los servicios, en el empleo y en la libertad de locomoción, en el desarrollo de la personalidad, como consecuencia del temor que despierta la infección.

Cuadro 8. Frecuencia del acompañamiento al control médico

PREGUNTA 8. ¿CON QUÉ FRECUENCIA SE DA EL ACOMPAÑAMIENTO AL CONTROL MÉDICO?		
No.	DETALLE	PORCENTAJE
1	Siempre	12,5 %
2	Frecuentemente	20,0 %
3	Algunas veces	10,0 %
4	Nunca	57,5 %
TOTAL		100 %

Fuente: Los autores, a partir de encuesta aplicada por el grupo de investigación

En cuanto a la frecuencia de acompañamiento al control médico se observa que, un 57,5 % de los encuestados afirma de manera elocuente, que nunca se da un acompañamiento integral en las visitas que hace para el control médico; así mismo, un 20,0 % de los enfermos asevera que sí son acompañados frecuentemente; le siguen con el 12,5 %, las personas que siempre reciben compañía en sus citas médicas y por último, un 10 % consideró que algunas veces son acompañados. Como se nota en los datos, el acompañamiento empuja a las personas al papel de cuidar a alguien que, por lo general, es un familiar.

Esta situación exhibida, puede intensificar las emociones usuales negativas que sienten los encargados del cuidado y acompañamiento de los infectados por el VIH/SIDA, sintiendo especialmente culpabilidad y resentimiento por lo que están viviendo. Si bien, ninguna información puede eliminar el trabajo físico ni los desafíos emocionales de cuidar a un ser querido enfermo, los consejos sirven para aliviar la frustración y sensación de soledad que puede sentir mientras realiza lo que, a veces, puede parecer un trabajo imposible.

Cuadro 9. Evaluación del acompañamiento de su familia al control médico

PREGUNTA 9. ¿CÓMO EVALÚA EL ACOMPAÑAMIENTO DE SU FAMILIA AL CONTROL MÉDICO?		
No.	DETALLE	PORCENTAJE
1	Excelente	20,0 %
2	Bueno	17,5 %
3	Malo	62,5 %
TOTAL		100 %

Fuente: Los autores, a partir de encuesta aplicada por el grupo de investigación

En la evaluación del acompañamiento se pudo observar que los y las encuestados-as respondieron de manera particular, en primera medida, que el acompañamiento ha sido malo con un 62,5 %; seguidamente los que piensan que ha sido excelente con un 20,0 %, y un 17,5 % que asegura que es bueno. Es de anotar que este amplio espectro de intervenciones, en su evaluación, no depende solo de los actores clásicos vinculados al sector salud. Sin duda, exige el concurso organizado de los actores sociales que tienen el poder de actuar sobre los aspectos determinantes de la dinámica del VIH/SIDA en la ciudad y el departamento.

Ejemplo de ello son los actores de carácter familiar y comunitario que tienen impacto sobre los procesos de socialización primaria y secundaria de las personas enfermas; así mismo, de los actores vinculados a las estructuras formales de los sistemas de atención en salud que facilitan la protección, el cuidado y la recuperación de la salud; y finalmente,

de cada persona que pone permanentemente en juego sus recursos individuales en la protección de su vida durante el ciclo vital.

Cuadro 10. Razones de acompañamiento al control médico

PREGUNTA 10. ¿CUÁLES SON LAS RAZONES QUE CREE USTED POR QUÉ ES ACOMPAÑADO AL MÉDICO POR SUS FAMILIARES?		
No.	DETALLE	PORCENTAJE
1	Estimación	37,5 %
2	Ns/Nr	62,5 %
TOTAL		100 %

Fuente: Los autores, a partir de encuesta aplicada por el grupo de investigación

A las personas que son acompañadas al control médico se les preguntó sobre las razones del porqué creen que se dan los acompañamientos y respondieron en un 37,5 %, que es porque sus familiares los estiman, lo cual es una tendencia fuerte en el sentido de que la otra categoría corresponde a los que se abstienen de responder (62,5 %), ya que no reciben ninguna clase de acompañamiento a sus citas de control.

Entonces, se deduce que se debe fortalecer la sensibilización frente a los cuidados y procedimientos que se realiza a los pacientes enfermos de VIH/SIDA, ya que su acompañamiento, de forma natural y espontánea, permitirá que el comportamiento y la conducta de los afectados y sus familiares estén influenciados por su interacción, obteniendo una mejor calidad de vida frente a la enfermedad.

Cuadro 11. Conocimiento general de la patología por parte de la familia

PREGUNTA 11. ¿CUÁL ES EL CONOCIMIENTO QUE TIENE LA FAMILIA DE LA PATOLOGÍA DEL VIH/ SIDA?		
No.	DETALLE	PORCENTAJE
1	Mucho	5,0 %
2	Regular	25,0 %
3	Poco	55,0 %
4	Ninguno	15,0 %
TOTAL		100 %

Fuente: Los autores, a partir de encuesta aplicada por el grupo de investigación

Solo el 5,0 % de los encuestados/as consideran que existe un vasto conocimiento en la familia sobre la patología del VIH/SIDA; el 25,0 % se identifica con que el conocimiento es regular, mientras que el 55 % cree que es poco y el 15 % asevera que su prole no tiene

ilustración alguna de la sintomatología y particularidades del VIH/SIDA. Sin embargo, se hace la anotación de que sumados los porcentajes de poco, regular y ninguna esto suma 95 %, lo cual nos muestra que hay debilidades en el conocimiento general de la patología.

En relación con la calidad de vida y su analogía con el conocimiento de la enfermedad se evidenció que tanto los pacientes como los familiares percibieron malestar con respecto a esta, dando a entender con ello que son casos vetados y reservados para el entorno familiar y para la misma sociedad. Estos hallazgos se relacionarían en forma directa con el tiempo que tardan para el diagnóstico, las campañas de prevención y el inicio de los tratamientos específicos de manera higiénica, por los que podemos concluir que estos eventos impactan, en gran medida, en la calidad de vida de los afectados y de los implicados en el acompañamiento.

Cuadro 12. Impacto del conocimiento sobre el VIH/SIDA

PREGUNTA 12. ¿CÓMO IMPACTA EN SU VIDA EL CONOCIMIENTO QUE TIENE LA FAMILIA DE LA PATOLOGÍA DEL VIH/SIDA?		
No.	DETALLE	PORCENTAJE
1	Mucho	27,5 %
2	Regular	40,0 %
3	Poco	10,0 %
4	Ninguno	22,5 %
TOTAL		100 %

Fuente: Los autores, a partir de encuesta aplicada por el grupo de investigación

Es poco o nulo el conocimiento que tiene la familia de la enfermedad (32,5 %), lo que impacta negativamente en las vidas de los positivos de VIH/SIDA. Sin embargo, de manera asertiva, un 67,5 % de los encuestados/as opina que es favorable para su calidad de vida el buen conocimiento que tienen sus familiares del VIH/SIDA. Lo anterior lleva a reflexionar en que una familia bien constituida fortalece los vínculos psicoafectivos, disminuye la percepción de estigma y discriminación, factores determinantes en la calidad de vida de los afectados.

En síntesis, Morin (1991), en sus investigaciones pudo demostrar “que las ideas centrales (núcleo central) del objeto representacional, giraban en torno a la idea de la enfermedad, identidad grupal y contagio por simple contacto”. Desde que se hizo público el VIH/SIDA, las personas han ido modificando la reacción de temor ante la muerte que produce esta enfermedad, por una concepción compartida: “que es ante todo una enfermedad y, como tal, si se le identifica a tiempo, es posible retrasar el deceso del enfermo o lograr su cura parcial” (OMS, 2014, p.4). Además, queda siempre la esperanza de que los rápidos avances de la ciencia brinden una forma de cura o de erradicación definitiva de este mal.

Por lo tanto, las personas han podido transformar lo desconocido en algo familiar y

posiblemente dominable, ya sea previniendo o curando. Con la enfermedad ha surgido una representación compartida de esperanza, desde el mismo instante en que se comprendió la gravedad y el alto sufrimiento que trae aparejado el VIH/SIDA. Es así como los pacientes participantes de la investigación consideraron que el apoyo emocional brindado por sus familiares ha sido para algunos “Excelente”, “Bueno” y, por último, “Malo”. Estas respuestas exhiben el pensamiento o percepción de los pacientes, mostrando que la mayoría, representada en un 60 %, piensan que el acompañamiento ha sido malo.

CONCLUSIONES

Con la investigación se concluye que el acompañamiento es parte vital del apoyo familiar que reciben los enfermos de VIH/SIDA, integrados al programa de alto costo de la EPS-S Comfamiliar en la ciudad de Cartagena y en el departamento de Bolívar. Por eso, y con base en los resultados y hallazgos obtenidos, se pretende realizar recomendaciones de rigor a partir de la idea de que cada caso explorado en la investigación tiene como fin aportar algunos ejes de discusión y acción que permitan mejorar las políticas sociales y de apoyo a que tienen derecho los enfermos de VIH/ SIDA, con la intención de mejorar sus condiciones de vida.

También se obtuvo un notable conocimiento del papel que juega la familia en el acompañamiento a los enfermos que arrastran la cruel cadena del VIH/SIDA, lo que permitió una caracterización de su impacto y la presentación de una propuesta para mejorar el entorno socio-familiar de los afiliados a la empresa Comfamiliar EPS-S, garantizándoles una mejor calidad de vida a través del desarrollo de programas de prevención y procesos de conocimiento, aceptación y manejo de la enfermedad por parte de los pacientes y de las familias cartageneras y bolivarenses.

Por otro lado, en términos epidemiológicos, es una población con un alto nivel de propagación, lo cual hace que los factores psicosociales sean de mucha prioridad, como estrategia para evitar su propagación; y, por último, concientizar a la administradora de salud, que en términos de costos es claro que estos pacientes están ubicados en el sector de formatos del alto costo, lo cual hace aún más trascendental la necesidad de desarrollar estrategias de apoyo psicosocial; acciones que deben incluir al contexto familiar, de allí que la intervención individualizada no siempre ofrece los mejores resultados.

En cuanto a la estrategia de intervención, se debe partir del hecho de que una intervención individualizada es insuficiente, si se tiene en cuenta que estamos ante sujetos que hacen parte de un contexto. Es decir, que se debe abordar a los pacientes como parte de un sistema social en el que estos son una parte del todo y, a la vez, representación de este. De allí que sea importante y significativo, para una estrategia de intervención social, el realizar acciones con la familia y con el contexto social en el que se desarrollan los pacientes. Una intervención social de nuevo tipo incluye las diferentes esferas de la vida del paciente con una visión holística.

Dicha intervención reconfiguraría con la familia y el contexto social los imaginarios que se tienen con relación a la enfermedad y los pacientes que la padecen, porque se desarrolla en el contexto de la lúdica y la recreación haciendo énfasis en la construcción de ambientes agradables de atención psicosocial. Para el trabajo social de la EPS-S Comfamiliar, es importante desarrollar sistematizaciones de las formas de abordar esta población, ya que el trabajo social, en las últimas décadas, ha venido reconfigurando sus referentes de atención en el ámbito de la salud social. Por lo tanto, se deben tener en cuenta los avances de la medicina social y la importancia de observar al paciente como parte de un todo social.

Entonces, la intervención del trabajo social debe pasar de la visión psico-profiláctica hacia un enfoque de derechos, en los cuales el paciente se transforme en un sujeto de derechos y no en un receptor de "caridad" y lástima. Se trata de desarrollar intervenciones más centradas en las potencialidades de los pacientes infectados con VIH-SIDA.

RECOMENDACIONES

"Las recomendaciones se realizaron teniendo en cuenta algunos niveles de abordaje para la construcción de una metodología de intervención social" (Modelo de gestión programático en VIH/SIDA, 2010, p.10). Por ello, se considera necesario implementar actividades encaminadas a la prevención de las enfermedades y la promoción de la salud, además de la concientización de las personas que padecen la enfermedad mortal, con el fin de que no sigan contagiando o tengan hijos igualmente enfermos (Alvarado y Passos, 2015, p.187).

Como investigadores, debemos sentirnos ligados desde el compromiso profesional y la ética, para realizar aportes que hagan valer los derechos humanos y expectativas de los sujetos a los cuales van dirigidas las políticas sociales. Por lo tanto se le recomienda a Comfamiliar EPS-S, que tenga en cuenta que la atención de esta población tiene una connotación significativa, y es el hecho de que son una población prioritaria para cualquier tipo de atención por parte del Estado. Como se observa, es una población que está protegida por la Constitución de 1991, decretos reglamentarios y toda la actual legislación que, en materia de salud, tiene el país.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alvarado, C. y Passos, E. (2015). La familia en el proceso de aceptación y acompañamiento en la enfermedad VIH/Sida en los pacientes afiliados a Comfamiliar EPS-S del distrito de Cartagena. *Métodos*, 13.
- Araya, S. (2003). *Sin previo aviso*. Recuperado en internet (marzo 2003): www.vivopositivo.org/portal/sitio/info.asp?Id=71e7Ob=9
- Briones, G. (2000). *Investigación cuantitativa y cualitativa*. Colección Andrés Bello. Bogotá: Tercer Mundo Editores.

- Confamiliar EPS-S (Diciembre, 2009). Programa de atención a pacientes de alto costo catastróficas. Recuperado el 20 de septiembre de 2014 de : www.confamiliarepss.org, pp.4-12
- Durán, F. (2002). *La familia núcleo de valores*. Medellín: Grupo Latinoamericano Educativo.
- Estrategias de manejo en torno al VIH/Sida a nivel familiar- salud pública de México* (2006). México: Ministerio de Salud.
- González, J. (2009). *Juventud y VIH/Sida*. Bogotá: Ediciones El Búho.
- Martínez, T. (2006). *Estudio del Sida en Cartagena*. Cartagena de Indias: Universidad de Cartagena.
- Modelo de Gestión Programático en VIH/Sida en Colombia* (2010). Ministerio de la Protección Social- Programa de Apoyo a la reforma de Salud.
- Morín, E. (1991). *Pensamiento complejo*. Bogotá. Instituto Colombiano para el Fomento de la Educación Superior-ICFES.
- Passos, E. (2015). *Metodología de la Investigación: una manera práctica de aprender a investigar, investigando*. Cartagena de Indias: Colegio Mayor de Bolívar.
- Prosalud (08 de octubre de 2008). *Impacto del sida en la familia*. Recuperado el 17 de septiembre de 2009, de www.prosalud.com: www.prosalud.com – pp. 1-3
- Sampieri, R. (1991). *Metodología de la Investigación*. México: McGraw-Hill.
- Sepúlveda, C. (2014). *Aspectos sociales del Sida*. Bogotá: Ed. Mediterráneo.
- Soler, G. (2004). *Conviviendo con VIH*. Artículo recuperado y consultado en internet en diciembre 2003 - abril de 2004. Enlaces relacionados: <http://www.sld.cu/saludvida/temas.php?dv=10899>
- Suárez, P. (2002). *Metodología de la investigación*. Bogotá: Ediciones Libros y Libros.
- Tamayo, M. (1999). *Aprendiendo a investigar Módulo 5*. Bogotá: Instituto Colombiano para el Fomento de la Educación Superior, ICFES.