

# Barreras que las Personas Con VIH enfrentan para la adherencia al tratamiento y para el uso de condón

## Costa Rica, El Salvador, Nicaragua y Panamá (2013)

### CONTACTS:

Isolda Fortin, Investigadora  
PASMO Regional Office  
13 calle 3-40 zona 10.  
Edificio Atlantis, oficina 1305. Guatemala City.  
PBX: (502) 2366-1557  
E-mail: ifortin@pasmo-ca.org

Sussy Lungo, Prevención Combinada  
PASMO Regional Office  
13 calle 3-40 zona 10.  
Edificio Atlantis, oficina 1305. Guatemala City.  
PBX: (502) 2366-1557  
E-mail: slungo@pasmo-ca.org

Jennifer Wheeler, Investigadora Regional  
PASMO Regional Office  
13 calle 3-40 zona 10.  
Edificio Atlantis, oficina 1305. Guatemala City.  
PBX: (502)2366-1557  
E-mail: jwheeler@psi.org

Karla Oliva, Prevención Combinada  
PASMO Regional Office  
13 calle 3-40 zona 10.  
Edificio Atlantis, oficina 1305. Guatemala City  
PBX: (502)2366-1557  
E-mail: koliva@pasmo-ca.org

## Glosario de Abreviaturas y Acrónimos

**CD4:** Las células CD4 (en ocasiones llamadas células-T o células auxiliares) son glóbulos blancos que ayudan a organizar la respuesta del sistema inmunitario frente a las infecciones. Es la medición de estas células en un mm<sup>3</sup> de sangre.

**HR:** Hombres en Riesgo.

**HSH:** Hombres que tienen sexo con hombres.

**ITS:** Infección de transmisión sexual.

**PASMO:** Pan American Social Marketing Organization, Organización Panamericana de Mercadeo Social.

**PCV:** Personas que viven con VIH.

**PEMAR:** Población en mayor riesgo.

**PSI:** Population Services International.

**TAR:** Tratamiento Antirretroviral.

**TSF:** Trabajadora Sexual Femenina.

**Trans:** Transgénero y/o transexual.

**USAID:** United States Agency for International Development, Agencia de los Estados Unidos para el desarrollo internacional.

**VCT:** Prueba voluntaria con consejería (por sus siglas en inglés)

## Agradecimiento

Este estudio fue posible gracias al apoyo de la Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional, bajo el contrato No. AID-596-A-10-00001.

Los autores desean agradecer al personal de las plataformas de PASMO: Marcela Cubero, Kattia Araya, Felipe Valencia, Nuria Canizalez, Sussan Padilla, Fredy Alvarenga, Guadalupe Canales, Martha Karolina Ramírez, Paúl Callejas, Lucía Dangla, Saratiel Karica y Samuel Escudero, así como a todas y todos los informantes quienes brindaron su tiempo y esfuerzo para compartir sus experiencias, opiniones y percepciones. Asimismo, reconocer el apoyo brindado por: los Ministerios de Salud, los Programas Nacionales de VIH y las ONG participantes, de Costa Rica, El Salvador, Nicaragua y Panamá para que se llevara a cabo este estudio.

Muchas gracias a Martha Karolina Ramírez y Fredy Alvarenga por la colaboración en la construcción del Modelo de Adherencia y a Ada Pinzón por la revisión del documento.

¡A todos y todas, muchas gracias!

## Índice

<b>1. Introducción</b>	<b>5</b>
• Objetivo general	7
• Objetivos específicos	7
• Justificación	7
• Delimitación	8
<b>2. Marco Teórico</b>	<b>8</b>
• Antecedentes de la Investigación	8
• Aspectos conceptuales	10
<b>3. Metodología</b>	<b>12</b>
<b>4. Resultados</b>	<b>14</b>
• Confirmación de la información ya conocida	14
• Hallazgos	20
• Propuesta de nuevo modelo de adherencia	23
<b>5. Conclusiones</b>	<b>26</b>
<b>6. Recomendaciones</b>	<b>26</b>
<b>7. Anexos</b>	<b>28</b>

## Lista de Tablas

**Tabla 1:** Resumen de prevalencias de VIH en Centro América para poblaciones PEMAR y Población General (p. 5)

**Tabla 2:** Terapia Antirretroviral en Centro América (p.6)

**Tabla 3:** Distribución geográfica del estudio (p. 8)

**Tabla 4:** Técnicas de investigación aplicadas por país, población y tiempo de haber sido diagnosticado (p. 13)

**Tabla 5:** Número de actividades realizadas por país y técnica de investigación (p. 13)

## Lista de Figuras

**Figura 1:** Diagrama de autopercepción de las PCV en relación a su estado general. Mujeres de población general en Colón – Panamá. (p. 15)

**Figura 2:** Modelo de Adherencia (p. 25)

# 1. Introducción

En general, los países de Centro América que participan en el Programa de Prevención Combinada presentan una epidemia de VIH concentrada<sup>1</sup> con excepción de Belice que tienen una prevalencia en población general estimada de 1.4%. A continuación se puede observar el cuadro resumen de la prevalencia de VIH por tipo de población para los países cubiertos por el Programa en Centro América, tanto para 2008 como para 2012.

**Tabla 1: Resumen de prevalencias de VIH en Centro América para poblaciones PEMAR y Población General<sup>2</sup>**

País	Prevalencia en HSH (2008) <sup>3</sup> (Hombres que tienen sexo con hombres)	Prevalencia en TSF (2008) <sup>4</sup> (Trabajadoras sexuales femeninas)	Prevalencia en Población General (2008) <sup>5</sup>	Prevalencia para Población General (2012) <sup>6</sup>	Cobertura de TAR (2012) <sup>7</sup>
Guatemala	11.5%	6.1%	0.8%	0.7%	51%
Costa Rica	11.0%	0.1%	0.4%	0.3%	74%
El Salvador	10.8%	5.7%	0.8%	0.6%	50%
Panamá	10.6%	2.0%	1.0%	0.7%	76%
Nicaragua	9.3%	2.7%	0.2%	0.3%	72%
Belice	No disponible	No disponible	2.1%	1.4%	71%

**Nota:** El desglose de estas poblaciones no permite identificar la prevalencia para Trans. Asimismo, es importante considerar que los porcentajes de cobertura de TAR, corresponden al 2012. Este porcentaje probablemente ha cambiado a la fecha.

Como se puede observar, las mayores prevalencias se encuentran entre la población de HSH<sup>8</sup>, seguidas por la población de TSF<sup>9</sup> y finalmente por la población general en cada país. De ahí el énfasis que se hace en la población PEMAR<sup>10</sup> en el contexto de este Programa. Sin embargo, para los usos de este estudio, también se incluirá población general para obtener una perspectiva global de la situación de las PCV.

La prevalencia total estimada para población general en Centro América está en un rango entre el 0.3% y el 1.4% para el año 2012. De las personas elegibles para tratamiento antirretroviral (TAR) se estima que entre el 51% y el 74% actualmente lo recibe. Sin embargo, estos porcentajes se reducen en términos de la adherencia al mismo, ya que no todos quienes reciben o son elegibles a recibir

<sup>1</sup>ONUSIDA (2011). Orientaciones terminológicas de ONUSIDA. Versión Revisada. Se define una Epidemia Concentrada de VIH, aquella que presenta una propagación rápida en el contexto de una o más poblaciones, pero aún no se ha extendido entre la población general. Típicamente, su prevalencia es superior al 5% en las poblaciones (PEMAR) e inferior al 1% en la población general.

<sup>2</sup> CIA World Fact book. [www.cia.gov](http://www.cia.gov). / Population Size sources: Represent self-identified MSM / FSW. Guatemala - PAHO "Evaluación para el fortalecimiento de la respuesta del sistema de Salud al VIH en Guatemala", 2008 (average of estimated range of pop size); for MSM, all other countries is 5% of male population based on results of CA masculinity studies. for FSW, all other country size estimates are based on UNAIDS 2009 epidemic update. /El VIH/SIDA en México 2009, CENSIDA; Registro nacional de casos de SIDA, CENSIDA al 14.9.09; Guatemala PAHO Evaluación para el Fortalecimiento del Sistema de Salud al VIH en Guatemala 2008; WHO/UNAIDS/UNICEF Epidemiological Fact Sheet on HIV and AIDS core data on epidemiology and response (on Line), Geneva, Switzerland. UNAIDS 2008; MOH/Honduras ECVE Honduras, 2008 data from Tegucigalpa and San Pedro Sula.; MOH/Costa Rica. Estudio de seroprevalencia en la Gran Área Metropolitana de Costa Rica. Informe oficial preliminar. Agosto 2009. Costa Rica; MOH ECVC El Salvador, 2009.

<sup>3</sup> Idem.

<sup>4</sup> Idem.

<sup>5</sup> Idem.

<sup>6</sup> [www.unaids.org/en/datanalysis/datatools/aidsinfo/](http://www.unaids.org/en/datanalysis/datatools/aidsinfo/)

<sup>7</sup> Idem.

<sup>8</sup> Hombres que tienen sexo con hombres.

<sup>9</sup> Trabajadoras sexuales femeninas.

<sup>10</sup> Poblaciones en Mayor Riesgo: Hombres que tienen sexo con Hombres (HSH), Población Trans (Trans), Trabajadoras Sexuales Femeninas (TSF), Hombres en Riesgo y Personas con VIH (PCV).

tratamiento, son adherentes. Como se observa a continuación, según datos de (UNAIDS, 2012) solamente entre el 70% y el 89.4% de los elegibles continúan TAR 12 meses después de empezar el tratamiento (Ver Tabla No.2).

**Tabla 2: Terapia Antirretroviral en Centro América<sup>11</sup>**

	Belice	Costa Rica	El Salvador	Guatemala	Nicaragua	Panamá
Porcentaje de adultos y niños elegibles que actualmente recibe terapia antirretroviral.	70.4%	70.2%	64.8%	No disponible	62.0%	62.8%
Porcentaje de adultos y niños con el VIH que se sabe que continúan con el tratamiento 12 meses después de empezar la terapia antirretroviral.	89.4%	No disponible	83.1%	No disponible	77.0%	No disponible

El beneficio de recibir tratamiento antirretroviral tiene un impacto tanto en la salud y calidad de vida de las PCV como en la situación de la epidemia en general. Sin embargo, no todos los individuos diagnosticados reciben tratamiento y aún menor, es el porcentaje de aquellos que son adherentes al mismo. Es importante recordar, que la adherencia al tratamiento trasciende la simple ingestión de medicamentos y debe ser comprendida de una manera más amplia, incluyendo el fortalecimiento y la autodeterminación de la persona<sup>12</sup>.

Por otro lado, el uso correcto y consistente de condón es considerado un factor esencial en la prevención del VIH y otras ITS por lo que se enfatiza la importancia de su uso de manera correcta y consistente por parte de las PCV para evitar nuevas infecciones y reinfecciones que puedan afectar aún más su salud y reducir la efectividad del TAR.

Aunque la literatura es escasa sobre el tema, en Centro América, se han realizado algunos estudios con PCV, éstos estudios han tratado de abordar temas como las prácticas sexuales y la prevalencia de infecciones de transmisión sexual (ITS). En 2008 y 2009 el Centro para el Control de Enfermedades (CDC) en conjunto con la Universidad del Valle de Guatemala (UVG) llevaron a cabo un estudio de vigilancia del comportamiento y una encuesta de prevalencia de VIH / ITS (BSS) en El Salvador y Nicaragua, respectivamente. Los resultados muestran que un porcentaje importante (45% de las PCV encuestadas) reportan no utilizar condón con sus parejas estables u ocasionales.

Es por eso que el programa de Prevención Combinada ha establecido tanto el uso correcto y consistente de condón así como la adherencia al tratamiento como factores determinantes en la respuesta regional ante el VIH. En ese contexto, el programa planteó realizar una investigación para entender los conocimientos actitudes y prácticas en relación a estos comportamientos por parte de las PCV en Centro América. Estos insumos se utilizarán para desarrollar estrategias y materiales de comunicación que sean efectivos para promover la adherencia al tratamiento y el uso correcto y consistente del condón por parte de las PCV.

<sup>11</sup> Tomado de: [www.unaids.org/en/dataanalysis/knowyourresponse/countryprogressreports/2012countries](http://www.unaids.org/en/dataanalysis/knowyourresponse/countryprogressreports/2012countries)

<sup>12</sup> Observatorio Centroamericano (2008-2009). Consecuencias físicas, sociales y psicoemocionales de la terapia antirretroviral en las personas que viven con VIH. Honduras, El Salvador, Costa Rica y Panamá.

## Objetivo general:

Identificar los elementos claves que influyen en las PCV para la adherencia al tratamiento antirretroviral así como para el uso correcto y consistente de condón.

## Objetivos específicos:

1. Establecer cuál es el grado de percepción de riesgo y pronóstico percibido por las PCV ante su condición de salud.
2. Describir los contextos y las etapas psico/sociales en la vida de las PCV (tomando como referente los 55 meses<sup>13</sup> después de su diagnóstico<sup>14, 15</sup>) estableciendo los principales temores y miedos así como patrones de deseo y comportamiento sexual en cada una<sup>16</sup>.
3. Identificar las reacciones y comportamientos ante el diagnóstico inmediato y establecer con quién se comparte ésta información en cada una de las etapas.
4. Indagar sobre las motivaciones y las barreras para la búsqueda de tratamiento médico, psicológico y redes de apoyo.
5. Identificar las estrategias que algunas PCV han utilizado para lograr la adherencia al tratamiento.
6. Indagar sobre el concepto de reinfección y su relación con el uso de condón.
7. Identificar conocimientos, actitudes y prácticas en relación al uso de condón.

## Justificación:

Como ya se mencionó, la adherencia al tratamiento tiene un impacto muy importante tanto en la salud individual como en la epidemia. Por esta razón el tratamiento mismo, se constituye en una medida preventiva desde el punto de vista de la salud pública. Por tal razón el programa enfatiza en importancia no solo la atención médica sino la prevención de la condición.

Por tal razón, se hace evidente la necesidad de entender el fenómeno de adherencia y uso de condón desde la perspectiva de la misma población con VIH (PCV). Al entender su perspectiva sobre el tema, se podrán desarrollar estrategias y comunicaciones más efectivas para hacer frente a la epidemia en la región, considerando no solamente los aspectos técnicos sino también la perspectiva, necesidades y estrategias que han desarrollado las mismas PCV, para lograr adherencia. Avanzar en este tema tendrá impacto, en la salud individual, en la epidemia en general

<sup>13</sup> Según Piña López (2009), "Al considerar el tiempo de infección en meses (media 55 meses) como variable criterio en el grupo de ≤55 meses emergieron como predictores las variables motivos y baja sintomatología depresiva, mientras que en el grupo de >55 meses lo fueron las variables motivos y estrés vinculado con alta tolerancia a la frustración. Los resultados de este estudio sugieren que el tiempo de infección es una variable crítica que afecta de manera diferencial el papel de los predictores de comportamientos de adherencia en personas con VIH, aspecto que debe ser tenido en cuenta al diseñar y desarrollar programas de intervención dirigidos a promover la práctica consistente y eficiente de tales comportamientos".

<sup>14</sup> Piña López, Julio Alfonso et. A. (2009). Efectos del tiempo de infección sobre predictores de adherencia en personas con VIH. En *International Journal of Psychology and Psychological Therapy* – 2009, 9, 1, 67-78.

<sup>15</sup> Según Piña López (2009), "Al considerar el tiempo de infección en meses (media 55 meses) como variable criterio en el grupo de ≤55 meses emergieron como predictores las variables motivos y baja sintomatología depresiva, mientras que en el grupo de >55 meses lo fueron las variables motivos y estrés vinculado con alta tolerancia a la frustración. Los resultados de este estudio sugieren que el tiempo de infección es una variable crítica que afecta de manera diferencial el papel de los predictores de comportamientos de adherencia en personas con VIH, aspecto que debe ser tenido en cuenta al diseñar y desarrollar programas de intervención dirigidos a promover la práctica consistente y eficiente de tales comportamientos".

<sup>16</sup> Piña López, Julio Alfonso et. A. (2009). Efectos del tiempo de infección sobre predictores de adherencia en personas con VIH. En *International Journal of Psychology and Psychological Therapy* – 2009, 9, 1, 67-78.

y un impacto económico al entender lo que implica el desperdicio de medicamentos para los ministerios y secretarías de salud de la región.

## Delimitación

El estudio se desarrolló en cuatro países de la región; Costa Rica, El Salvador, Nicaragua y Panamá. En cada país se seleccionaron dos ciudades en dónde se hizo el trabajo de campo. Una de las ciudades fue la capital de cada país, y la segunda, se seleccionó a partir de información epidemiológica y experiencia empírica de las oficinas de PASMO que coordinaron localmente. Asimismo se consideraron aspectos logísticos.

Tabla 3: Distribución geográfica del estudio

País	Ciudad Capital	Segunda Ciudad
Costa Rica	San José	Cartago
El Salvador	San Salvador	Sonsonate
Nicaragua	Managua	Chinandega
Panamá	Ciudad de Panamá	Colón

## 2. Marco Teórico

### Antecedentes de la Investigación – Programa de Prevención Combinada

**Objetivo del Programa:** Contener y mitigar la epidemia del VIH en América Central y México. Esto se pretende lograr a través de ampliar el acceso a intervenciones de prevención del VIH en las poblaciones de mayor riesgo. Adicionalmente, el programa incluye un componente de “Prevención con Positivos”, en el que se enmarca este estudio.

**Resultados del Programa:** El programa tiene cuatro resultados principales:

1. Reducción de la prevalencia de comportamientos de alto riesgo entre PEMAR y PCV (que incluye no solo a personas de PEMAR así como a personas de población general).
2. Aumento de las intervenciones eficaces encaminadas a disminuir la hostilidad en los entornos sociales que fomentan y toleran la homofobia y las actitudes de estigma y discriminación relacionados con la orientación sexual, ocupación o estatus serológico.
3. Mayor acceso de PEMAR a un paquete mínimo de prevención así como a otros servicios esenciales de salud, que incluye pero no se limita al acceso a los preservativos, a VCT<sup>17</sup> y al diagnóstico de ITS así como acceso a los centros de tratamiento, con énfasis en la participación de los proveedores de salud privados.
4. Adicionalmente, el cuarto resultado es de tipo transversal e incluye la generación y diseminación de información estratégica obtenida mediante el proceso de investigación y seguimiento, que se utiliza para diseñar o modificar las actividades de prevención.

<sup>17</sup> VCT: Voluntary Counselling and Testing/Prueba voluntaria con consejería



### **Poblaciones objetivo:**

Poblaciones PEMAR estas incluyen: hombres que tienen sexo con hombres (Bisexuales, HSH y Trans), trabajadores y trabajadoras comerciales del sexo (TCS), hombres en situación de riesgo, y las personas que viven con VIH (PCV).

El programa también trabajará con: proveedores de salud, tomadores de decisiones, representantes de los medios de comunicación y población en general, con el objetivo de reducir sus prácticas discriminatorias hacia PEMAR y PCV.

Como estrategia de trabajo integral, el programa de Prevención Combinada ha diseñado un paquete mínimo de atención para las poblaciones PEMAR. A continuación, se describe brevemente qué incluye cada uno de los componentes:

### **Componente básico:**

- Al menos tres intervenciones de comunicación para el cambio de comportamiento.
- Acceso a lubricante a base de agua y condones.

### **Componente biomédico:**

- VCT
- Diagnóstico de ITS
- Para PCV: diagnóstico y tratamiento de ITS, referencia para atención médica completa, referencia a programas de antirretrovirales, referencia para diagnóstico de infecciones oportunistas (Ej. TB).

### **Componente complementario:**

- Consejería en relación a planificación familiar y la oferta de servicios y/o productos.
- Referencia a grupos de apoyo que trabajan en relación a temas de estigma y discriminación, aspecto legal, violencia, auto aceptación y programas de nutrición.
- Referencia a centros de atención para problemas de alcohol o drogas.

**Donantes y países en los que opera:** El programa de Prevención Combinada es financiado por USAID por un periodo de cinco años para trabajar en Centro América y México, con las poblaciones mencionadas. Nota: El presente estudio de estudio se realizó con población PCV para evaluar adherencia al tratamiento y uso de condón en cuatro países centroamericanos: Costa Rica, El Salvador, Nicaragua y Panamá.

**Actividades Programáticas:** El programa consiste en tres componentes. Se espera que individuos de las poblaciones meta pasen por al menos tres actividades de comunicación para el cambio de comportamiento (CCC, también llamada la comunicación interpersonal o IPC), una bio-médica (prueba del VIH o, en el caso de las PCV, diagnóstico de ITS, tratamiento y referencias), y un componente complementario (referidos a la reducción de la discriminación contra la violencia, o servicios legales).

**Seguimiento del Programa:** Para saber si los miembros de las poblaciones en cuestión están pasando por todos los componentes del programa, un sistema de cupones y el código identificador único serán utilizados con cada individuo. Este código ayudará a mantener un control de los

individuos a medida que completan el proceso, pero resguardando la confidencialidad de su identidad. El código único de identificación está compuesto por las dos primeras letras del apellido, letras que corresponden a su identidad de género (en relación a la población a la que pertenecen) dos dígitos para el día de nacimiento, y los últimos dos dígitos para el año de nacimiento.

**El programa orientado a PCV incluye:** Establecer grupos de autoayuda para PCV en internet. En este sentido, se ha creado una página web para PCV, familiares y amigos ([www.yahoraque.info](http://www.yahoraque.info)) que cuenta con la siguiente información: contexto del Programa de Prevención Combinada, el trabajo de “Prevención con Positivos” que implica la posibilidad de ayudar a los pacientes a mejorar su calidad de vida y evitar la reinfección de VIH e infección de ITS así como reducir el riesgo de transmitir el VIH a terceros. En este punto, toman relevancia los temas de adherencia al tratamiento y el uso correcto y consistente del condón por parte de las PCV.

El Proyecto de Prevención Combinada trabaja este tema a través de las siguientes actividades:

- Proveer a las PCV con información sobre el cuidado de su propia salud.
- Promover el uso del condón.
- Promover el diagnóstico de ITS y su tratamiento.

Es importante reconocer, que la categoría de PCV es amplia e incluyente, ya que a ésta puede pertenecer cualquier individuo sin importar sus otras identidades, ya sean asociadas a género, edad, nivel socioeconómico, educación, ocupación, etc. Así es que las PEMAR seropositivas (HSH, Trans, TSF) presentan una doble identidad de vulnerabilidad que debe ser considerada y tratada de manera específica.

## Aspectos Conceptuales

### Adherencia al tratamiento:

Como ya se mencionó, los países de Centro América reportan que entre el 62% y 70.4% de las PCV elegibles están recibiendo terapia antirretroviral. Sin embargo, el rango de adherencia después de 12 meses de haber recibido la terapia se reduce en un rango entre el 77% y 89.4%. Estos datos muestran que se debe hacer esfuerzos por aumentar la adherencia al tratamiento en la búsqueda de mejorar la calidad de vida de las PCV y reducir la resistencia a los TAR.

La Organización Mundial de la Salud 2003 (en Kagee, A.; 2008<sup>18</sup>) ha identificado tres factores como barreras para la adherencia al tratamiento: 1. Características del régimen, 2. Características del paciente y, 3. Las relaciones médico-paciente.

En este sentido, Kagee<sup>19</sup> (2008), escribe un artículo basado en experiencias de África en el que hace énfasis en las barreras psicosociales para la adherencia al tratamiento. Las principales barreras que menciona en su artículo son: la pobreza, la limitada educación que tienen las personas sobre el tema de salud, la falta de apoyo social, la condición de salud mental del paciente, el abuso de sustancias (alcohol y/o drogas), y el estigma derivado de vivir con VIH. También plantea que es importante considerar factores culturales como la preferencia o la intervención de “terapeutas

<sup>18</sup> Kagee, Ashraf (2008). Adherence to antiretroviral therapy in the context of the national roll-out in South Africa: Defining a research agenda for psychology in South African Journal of Psychology, 38(2), pp.413-428.

<sup>19</sup> Idem.

tradicionales”, así como las barreras logísticas e institucionales que pueden limitar la adherencia al tratamiento.

Por otro lado, Kagee (2008), agrega que la operacionalización del concepto de adherencia debe incluir los siguientes aspectos: 1. La adherencia a la dosis (número y proporción de dosis tomadas). 2. Adherencia al programa (dosis tomadas en el tiempo correcto), y 3. Adherencia a la dieta asociada. Idealmente para tener resultados óptimos debe darse adherencia en los tres aspectos anteriores en al menos un 80%, y así asegurar la supresión virológica (Kagee, A.; 2008). Asimismo, es necesario resaltar que, en la adherencia también son importantes los patrones de comportamiento como: la falta de reposición de las prescripciones, la decisión de auto ajustar el régimen para modular los efectos secundarios y el hecho de no comprender correctamente las instrucciones del médico (Kagee, A.; 2008).

Es importante reconocer que sin la adherencia adecuada a los antirretrovirales, los agentes no tienen la concentración necesaria para suprimir la replicación del VIH en las células infectadas así como para reducir la carga viral en plasma. Asimismo, la falta de adherencia acelera el desarrollo de la resistencia a los medicamentos (Chesney, M.; 2000), creando problemas adicionales en la respuesta individual y colectiva al VIH.

Aunque la terapia antirretroviral puede prevenir la transmisión de VIH a través de la reducción de la infectividad, esto puede ser contraproducente en términos de comportamientos sexuales de riesgo (Bunnell; 2006)<sup>20</sup>. Esto se debe a la idea en relación a que las PCV dejan de ser agentes infecciosos cuando están en tratamiento. Esta creencia ha sido responsable de desincentivar el uso de condón entre algunas PCV.

Finalmente, es importante mencionar que al tratar de identificar variables adicionales que puedan ayudar a explicar el fenómeno de adherencia al tratamiento, se ha hecho relevante la variable *tiempo de conocer el diagnóstico*. Esta idea ha sido validada con los artículos elaborados por Piña López et. Al. (2011)<sup>21</sup>, (2009)<sup>22</sup>, cuyos hallazgos sugieren que “el tiempo de infección es una variable crítica que afecta de manera diferencial el papel de predictores de la adherencia (motivaciones y estrés vinculado a la ambigüedad)”.

#### **Uso correcto y consistente del condón:**

Existe una relación importante entre el uso de tratamiento antirretroviral y el uso correcto y consistente del condón. Al parecer, como se mencionó anteriormente algunas personas manejan la idea de quede que estar bajo tratamiento antirretroviral elimina la posibilidad de infectar a terceros. Esto ha idea ha desincentivado el uso de condón entre algunos PCV (Bunnell, 2006). Dicho tema toma relevancia en el diseño de comunicaciones y materiales orientados especialmente para PCV.

<sup>20</sup> Bunnell, Rebecca, et.al. (2006). Changes in sexual behavior and risk of HIV transmission after antiretroviral therapy and prevention interventions in rural Uganda. Lippincott Williams & Wilkins AIDS 2006, 20:85-92.

<sup>21</sup> Piña López, Julio Alfonso et. A. (2011). Variables Psicológicas y adhesión en personas con VIH: Evaluación en función al tiempo de infección.

<sup>22</sup> Piña López, et. Al. (2009). Efectos del tiempo de infección sobre predictores de adherencia en personas con VIH. International Journal of Psychological Therapy.

### 3. Metodología

Las **poblaciones seleccionadas** para participar en el estudio fueron las siguientes:

1. Hombres que tienen Sexo con Hombres (VIH +)
2. Transgénero y/o transexuales(VIH +)
3. Trabajadoras sexuales femeninas (VIH +)
4. Hombres en Riesgo (VIH +)
5. Mujeres de población general (VIH +)

**Rango de edad:** 25 años en adelante.

**Tiempo de haber sido diagnosticados:** Piña López et.Al. (2009) sugiere que el tiempo de infección es una variable crítica que afecta de manera diferencial el papel de predictores de la adherencia (motivaciones y estrés vinculado a la ambigüedad). Por tal razón, se indagará sobre las diferentes etapas por las que atraviesan las PCV desde el momento de su diagnóstico hasta el momento de su participación en la entrevista o grupo focal. Un marcador temporal crítico mencionado en el artículo se ubica alrededor de los 55 meses después del diagnóstico, por ello se utilizó ese mismo referente para este estudio. A partir del mismo, se han establecido dos períodos (uno previo a los 55 meses de diagnóstico y otro posterior) como categorías para reclutamiento de personas individuales que respondieron a las entrevistas a profundidad, mientras que para el reclutamiento de los grupos focales, no se hizo esta distinción.

**Metodología:** Este estudio se realizó utilizando un enfoque cualitativo a través de las técnicas de entrevista a profundidad y grupos focales. Los sujetos de estudio, fueron individuos seropositivos al VIH pertenecientes a las siguientes poblaciones: HSH, Trans, TSF, Mujeres y Hombres de población general. Todos debían haber estado bajo tratamiento antirretroviral en algún momento de su vida.

**Entrevistas a profundidad**<sup>23</sup> (Ver Anexo No. 1 Guía Semi estructurada): En completo contraste con la entrevista estructurada, las entrevistas cualitativas son flexibles y dinámicas. Estas siguen el modelo de una conversación, y no de un intercambio formal de preguntas y respuestas. El rol del investigador, implica no sólo obtener respuestas, sino también aprender qué preguntas hacer y cómo hacerlas. En este caso, a las entrevistas, se les dio un enfoque de historia de vida para identificar las experiencias más relevantes de los informantes. En la historia de vida, el investigador trata de aprehender sobre las experiencias destacadas de la vida de una persona y las definiciones que esa persona aplica a tales experiencias. La historia de vida presenta la visión que el informante tiene de su propia vida y lo expresa en sus propias palabras, en gran medida como una autobiografía. E. W. Burgess (citado en Shaw, 1966)<sup>24</sup>.

**Grupos focales**<sup>25</sup> (Ver Anexo No. 2 Guía de Moderación): Los grupos focales son fundamentalmente una forma de escuchar a las personas y aprender de ellas. Es una técnica de investigación cualitativa y como tal, utilizan una guía de discusión para generar una comprensión rica

<sup>23</sup>Taylor & Bogdan (1987)/ Taylor, S.J. & R. Gogdan (2000). Introducción a los métodos cualitativos de Investigación. 3ª. Edición. Editorial PAIDOS, México.

<sup>24</sup> Shaw, C.R. (1966). The Jack roller: A delinquent boy's own story. Chicago: University of Chicago Press. (Original Work Published 1930).

<sup>25</sup> Morgan, D. (1998). Focus groups as qualitative research. USA: Sage Publications.

y profunda de las opiniones y comentarios de los participantes. Los grupos focales se utilizan frecuentemente para aprender sobre temas o grupos de personas que presentan un perfil común. En este caso, el diagnóstico de VIH positivo.

**Enfoque del análisis:** Las dos técnicas de investigación que se aplicaron, brindaron datos complementarios para tratar de establecer patrones temporales que puedan estar afectando tanto la adherencia al tratamiento así como el uso correcto y consistente del condón. Es así que el enfoque del análisis fue temático e interpretativo con énfasis en la identificación de patrones temporales, tomando como referencia los 55 meses de haber sido diagnosticados. Este referente surgió de la literatura revisada<sup>26</sup>, sin embargo, el mismo podría ser modificado según las necesidades y las condiciones si así se requiere para futuros análisis.

**Distribución geográfica:** Este estudio se realizó en cuatro países de Centro América: Costa Rica, El Salvador, Nicaragua y Panamá. El trabajo de campo se desarrolló en dos ciudades con alta prevalencia de VIH en cada país; una de estas ciudades fue la capital de cada país, la segunda ciudad se seleccionó a partir de los datos de prevalencia y la experiencia de campo del equipo de CCC<sup>27</sup> en cada plataforma de PASMO.

**Actividades ejecutadas:** El trabajo de campo se realizó entre los meses de junio a noviembre de 2013 y el análisis se realizó entre diciembre de 2013 y marzo de 2014.

**Tabla 4: Técnicas de investigación aplicadas por país, población y tiempo de haber sido diagnosticado.**

País	Grupos Focales					Entrevistas a Profundidad									
	HSH <sup>28</sup>	Trans <sup>29</sup>	TSF <sup>30</sup>	HR <sup>31</sup>	MG <sup>32</sup>	HSH <55	HSH >55	Tans <55	Trans >55	TSF <55	TSF >55	HR <55	HR >55	MG <55	MG >55
Costa Rica	4	1	-	1	2	1	2	-	1	-	-	-	1	-	1
El Salvador	1	-	-	1	2	2	4	2	2	-	1	4	2	1	6
Nicaragua	1	1	-	1	2	1	2	1	3	1	2	2	2	2	3
Panamá	1	-	-	-	2	5	2	-	-	2	-	-	1	1	1
Totales	7	2	-	3	8	9	10	3	6	3	3	6	6	4	11

**Tabla 5: Número de actividades realizadas por país y técnica de investigación**

País	Grupos Focales	Entrevistas a Profundidad
Costa Rica	8	6
El Salvador	4	24
Nicaragua	5	19
Panamá	3	12
Total	20	61

**Consideraciones éticas:** El diseño de estudio de esta investigación fue aprobado por el REB (Research Ethics Board por sus siglas en inglés) de PSI (Ver Anexo No. 3 carta de aprobación). Asimismo, se solicitó autorización a los Ministerios de Salud locales para la ejecución del mismo. En

<sup>26</sup> Piña López, et.al. (20090). Efectos del tiempo de infección sobre predictores de adherencia en personas con VIH. International Journal of Psychology and Psychological Therapy.

<sup>27</sup> Comunicación para el cambio de comportamiento.

<sup>28</sup> HSH: Hombres que tienen sexo con hombres

<sup>29</sup> Trans: Personas Transgénero y/o transexuales

<sup>30</sup> TSF: Trabajadoras sexuales femeninas

<sup>31</sup> HR: Hombres en riesgo

<sup>32</sup> MG: Mujeres de población general

el caso de Costa Rica el Ministerio de Salud, recomendó someter el diseño de estudio a un comité de ética privado. Se seleccionó el comité de ética de la Universidad de Ciencias Médicas (UCIMED) Dr. Andrés Vesalio Guzmán, quien en sesión #360 del 16 de septiembre de 2013 aprobó el diseño para dar inicio al estudio.

La participación en este estudio fue voluntaria y anónima, no se utilizaron nombres. Todos los participantes fueron informados sobre las especificidades del estudio así como los riesgos en relación a su participación a través de un consentimiento informado escrito (Ver Anexo No. 4). Este documento se le leyó a cada participante antes de iniciar la entrevista a profundidad o el grupo focal. Todos los participantes tuvieron el tiempo para decidir sobre su participación y para hacer preguntas antes de iniciar las actividades.

## 4. Resultados

En relación a los objetivos del estudio, se dividieron los resultados en dos partes: Por un lado, la confirmación de información ya conocida, y por el otro, nuevos hallazgos. A partir de estos dos aspectos, se planteó la elaboración de un modelo de adherencia que pretende ser un punto de partida para la discusión y construcción teórica y práctica del trabajo con PCV para facilitar y mejorar la adherencia al tratamiento (entendido este desde una perspectiva bio/psico/social).

Se presentan los resultados del estudio, bajo la estructura que a continuación se describe: Resultados de información ya conocida y los nuevos hallazgos, apoyados por extractos testimoniales de los participantes del estudio, eso como un medio de soporte a las argumentaciones realizadas a través del análisis temático interpretativo de los datos recopilados durante el trabajo de campo.

### Confirmación de información ya conocida:

- El VIH se sigue percibiendo como una condición terminal generando un alto temor a la muerte, a la discapacidad y a la discriminación. Se manejan sentimientos de miedo, frustración, negación y vergüenza que se convierten en barreras para lograr una buena calidad de vida y adherencia al tratamiento.

*“...en ese punto el VIH era sinónimo de muerte, entonces yo dije me voy a morir, ya estoy muerto, entonces me dediqué a tomar, estuve como 6 meses tomando, hasta que llegó un momento que ya no podía más, estaba tan mal, antes fui flaco, era más flaco, imagínate que pesaba 55 kilos” (CR.1.EP.HR.136.250913.V)*

Sin embargo, aquellas personas con VIH que han sido expuestas a intervenciones por parte de proveedores de salud, ONG y grupos de auto apoyo presentan una tendencia a percibir la condición como crónica y no terminal.

*“...que el VIH sea vista como una enfermedad crónica, normal y que tenga la misma cantidad de información que tenga las otras enfermedades. Que las personas que quieren información de VIH dejen de tener miedo porque creen que los van a vincular con la enfermedad.” (NI.1.EP.TSF.72.030713.V)*

- Los informantes no lograron expresar sus experiencias en términos de etapas generalizables y consecutivas. Sin embargo, todos los relatos se caracterizan por una fluctuación emocional y física constante. Esto se evidenció gráficamente en un ejercicio que



se realizó con mujeres de población general y quienes graficaron su situación desde el diagnóstico a la fecha de la siguiente manera: Ver imagen.

Figura 1: Diagrama de autopercepción de las PCV en relación a su estado general. Mujeres de población general en Colón – Panamá (PN.2.GF.MG.250613.V).



Esta imagen, muestra cómo tres diferentes mujeres (identificadas cada una por un color diferente) perciben su situación a través del tiempo. Aunque las gráficas varían, lo que tienen en común es el patrón fluctuante y que en general al principio se habla de negación de la condición, depresión y se describen variaciones emocionales y físicas. Una de ellas, a pesar de ser promotora de cambio de comportamiento, reconoce que ha tenido temporadas de “adherencia, abandono y de retomar el TAR”, lo cual evidencia el hecho de que incluso las personas mejor informadas y conscientes de la importancia de la adherencia pasan por situaciones de crisis, cansancio y frustración.

- Ante la sorpresa, shock, temor y vergüenza, muchas personas con VIH, prefieren no compartir su diagnóstico con otras personas. Sin embargo, la falta de apoyo social en esa etapa crítica puede resultar contraproducente para el tratamiento ya que en muchos casos retrasa su inicio.

“...no, porque temía que me fueran a rechazar, porque yo he visto personas que las rechazan y me sentía mejor estar sola.” (PN.1.EP.TSF.7.260613.V)

- Los grupos de auto apoyo han sido altamente valorados tanto por los proveedores de salud como por las personas con VIH. El trabajo que realizan estos grupos es muy importante pero los informantes con más de 55 meses de haber sido diagnosticados refieren que se necesita hacer una revisión de las intervenciones y de los contenidos para que se vayan adecuando a las nuevas necesidades y contextos de las personas con VIH.

“...que viniera a pasar las consultas, que viniera a todas las charlas de los grupos de apoyo y como también a nutrición, varias cosas, entonces sí gracias a Dios me han apoyado bastante.” (ELS.1.EP.MG.18.180913.V)

“...yo sí creo en los grupos de autoapoyo porque son muy importantes inclusive yo siento que de alguna manera se pueden hacer cambios muy positivos y ayudar a la gente en estado de ansiedad, un estado de depresión, les ayuda bastante ver que hay personas que igual que tuvo están superando situaciones a través de estas experiencias positivas, yo pienso que los grupos de autoapoyo existen por algo y tienen que seguir existiendo porque ayudan a mucha gente.” (PN.1.EP.HSH.120.260613.V)

“...han sido muy diferentes de las situaciones, porque en el hospital sólo le van recargando lo básico, allí nadie crece, sólo es para principiantes y pasan dando lo mismo todo el tiempo...” (ELS.1. EP.FG.144.151113.V)

“...entonces el grupo de apoyo es necesario, porque nosotros nos hablamos como nos sentimos. Entonces la gente nos cree porque ¡yo te veo que tú estás bien! No como en el sistema de salud que te dicen: ¡no hagas esto porque te vas a morir! Yo tuve que creerle al médico cuando yo tuve mi experiencia y yo no hubiera vivido la reinfección, yo no hubiera creído que era importante el uso del condón, entonces yo les puedo comentar a mis compañeros de que en el sistema de salud yo casi me muero, eso fue verídico, cree resistencias, me reinfecte. Entonces es importante que todo el que trabaja en la temática aprenda a decirle la persona que vive con VIH que busquen grupos de personas que se reúnen con VIH, eso es muy importante.” (PN.2.GF.MG.250613.V)

Un aspecto importante es el fortalecimiento de lazos emocionales y el establecimiento de relaciones entre pares que coadyuvan a enfrentar la condición.

“...el grupo de autoapoyo y ahí nos sentimos en familia porque en grupo de quince, entonces cuando llega un nuevo hacemos dinámicas y sacar el niño que tenemos dentro, pero al llevar a mi hermana, ella me decía porque te gusta eso? le decía es que aquí me siento en familia, es diferente aquí es con un núcleo familiar, ellos no sentirán lo que nosotros sentimos...” (NI.GF.HR.040713.V)

- De acuerdo a las categorías establecidas por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2004) sobre las barreras para la adherencia al tratamiento se identificaron cinco tipos de factores:

- Factores relacionados con el sistema o personal de salud: una relación médico-paciente muy débil y de poca confianza.

“A mí no me dijeron que era lo que yo iba a sentir, solo me dijeron que ya me tocaba que me dieran el tratamiento, me lo dieron y yo sentí efectos secundarios...” (ELS.1.GF.FG.031013.V)

“No todos, son pocos, el médico está más enfocado más en tu calidad de vida, si estas tomando el medicamento, tus consultas, tus exámenes, si estas asistiendo a un grupo y que has logrado, en lo que es clínica no en lo personal, el médico no tiene tiempo porque tiene muchos pacientes con costo lo atienden a uno.” (NI.1.EP.TSF.72.030713.V)

“...pienso, yo me deteriore mucho por la parte de la violación de la confidencialidad, para mí fue difícil porque, desde la confianza con la gente e inclusive el equipo médico, la gente que me atendió. Influyó tanto que termine deteriorando, quizás si se hubiera guardado la confidencialidad...” (PN.1.EP.HSH.120.260613.V).

- Factores relacionados a la enfermedad: temor a la muerte y al estigma y discriminación asociados con la condición de VIH.

“...bueno en ese entonces creí que el mundo se me venía encima, esas son palabras que he repetido en muchas ocasiones, lo primero que pensé fue imaginar en mi cabeza ver como un mundo



se me venía encima, pensar que era el final de mis tiempos, que me iba a morir, que no podía seguir adelante, que la enfermedad era desbastadora...” (CR.1.EP.HSH.36.230913.V)

“¡Los familiares le quemaban la ropa! ¡Tenían un plato! O sea ¡totalmente apartado! Y entonces iba al ministerio de salud, entonces para mí fue algo alarmante, yo quería asegurarme de que la gente no sé si están haciendo esto, entonces la discriminación ¡bueno! Igualmente acá yo he llorado e inclusive a pesar del tiempo que tengo que yo no he asimilado que tengo VIH y entonces yo lloro demasiado.” (PN.1.GF.HSH.260613.V)

- Factores relacionados al paciente: condición psicosocial, conductas de riesgo, incluyendo el abuso de alcohol y drogas.

“A la vez sigo bebiendo, pero no como antes, porque la doctora me ha dicho a mí de que si me bebo el medicamento no puedo seguir bebiendo, no me hace nada, se me están bajando las defensas. Además de que tengo ese vicio de beber guaro, fumo también, y lo que yo no puedo dejar de hacer es de fumar, y también tengo entendido que me hace daño, pero no puedo dejarlo. Fíjese doctora que yo prefiero fumarme un cigarro antes que un plato de comida, no sé si es de mis mismos nervios o pienso que con eso voy a curarme, o me va a matar más rápido, no sé, pero no lo puedo dejar.” (NI.2.EP.TR.48.060713.V)

- Factores relacionados al tratamiento: efectos secundarios adversos, falta de aceptación y/o desesperación ante una condición permanente

“...he tenido alucinaciones, no duermo bien, quiero salir corriendo, el lívido se me sube, ella dice que mal humorada puede ser que si porque el último esquema me cae mal y pueda que me malhumore, he comido y me da diarrea, si tomo el medicamento y como... con la Kaletra me pasaba eso.” (PN.2.GF.MG.250613.V)

“...eso me cansa a veces yo digo ¡hay Dios mío cuando van a sacar la cura! “Ya me cansé de tomarme esto todos los días” de novela tomo porque sé que esa es mi razón y me ayudan a vivir.” (PN.2.GF.MG.250613.V)

- Factores socioeconómicos: pobreza y una situación económica precaria que impide llevar un tratamiento costoso y que requiere inversión en alimentación de calidad, transporte para ir a las consultas, etc.

“Yo a veces me he tomado el medicamento porque no siempre voy a tener un bocado, por eso me he acostumbrado a tomarme el medicamento en ayunas o sin comer, por eso mismo, a como lo puedo tener no lo puedo tener. Y si no lo tengo ya mi cuerpo sabe que debe de irse adaptando, pero si es cierto lo que dice porque por ejemplo el solo un tiempo de comida da, y personas como él hay muchas, es bastante necesario, aunque sea solo el cereal para beberse el tratamiento.” (NI.2.GF.TR.050713.V)

“A veces no hay nada que comer en la casa, digo yo no aunque sea una lechita con pan y ahí va la pastilla, un huevito con tortilla y ya está.” (NI.2.EP.TR.240913.V)

“Yo no le hago caso, porque yo le digo a la doctora, que preferiría morir gordo antes que flaco, porque entonces que es lo que voy a comer, voy a comer arroz sancochado? Yo soy pobre en primer lugar, no tengo el dinero para andar comprando esto lo otro, llenando la refri para solo de mi comida. No, yo tengo que comer con mi familia, con mis hermanos y la misma comida, no puedo diferenciar mi comida porque en primer lugar por mi estado económico y que vivo con mi familia, prácticamente ellos me mantienen.” (NI.2.EP.TR.48.060713.V)

- En términos del concepto de reinfección, se logró establecer que, para los informantes diagnosticados recientemente, la percepción sobre sí mismos, es que se constituyen en sujetos infecciosos para terceros, mientras que después de los 55 meses de diagnóstico y después de intervenciones y capacitaciones, la percepción cambia a ser sujetos vulnerables a infecciones y reinfecciones causadas por terceros.

*“Si, ella insistió más que yo, yo me resistía siempre a usar el condón y me decía vení probemos y así me di cuenta que era psicológico. Pasamos un tiempo que no usábamos condón cuando ya éramos positivos.” (NI.2.EP.HR.31.060713.V)*

*“Algunos quieren sin condón y otros no. Hasta ellos andan y sacan los preservativos. Pero hay unos que no quieren así. Pero uno de igual manera no puede tener relaciones con ellos.” (ELS.1.EP.Trans.36.081013.V)*

*“...miedo de yo infectarlo...” (PN.1.EP.HSH.20.220613.V)*

*“...sí, claro que sí, porque si no uso la protección corro un riesgo de que esa persona pueda tener la enfermedad me voy a re infectar, la re infección es lo más bravo que hay que me puede mandar a la tumba pero en segundos.” (CR.1.EP.TR.224.250913.V)*

- Una barrera importante para la adherencia la constituye la relación médico-paciente en donde factores como la limitación de tiempo, la carga de trabajo de personal del salud, poca confianza entre proveedores y pacientes, el traslado de la responsabilidad total al paciente de cambiar estilo de vida y ser adherente a la toma del TAR, el temor que genera fallar a la adherencia limitan la eficacia y efectividad del tratamiento y causan tensiones en la relación médico-paciente. Esto se evidenció cuando las PCV reportaron prácticas en relación al TAR, que no comparten con el proveedor de salud.

*“Fuera excelente si los médicos establecería una estrategia con lo que compromete pero lo primero es tener confianza en el médico. Hay un grave problema y yo he tenido discusiones con médicos porque ellos creen que el VIH es una enfermedad crónica más, bueno es una enfermedad más pero yo les digo a ellos que tiene que tener VIH ellos para que entienda como se siento uno, y hay personas que son muy sensibles y entiende pero otras no y entre los médicos también discuten.” (NI.1.EP.MG.117.020713.V)*

*“...aja cabal, entonces cuando pasé con el doctor XXXX, fijate que yo estaba ignorante, yo no sabía porque estaban allí y de un solo me dijo el doctor: “tenés VIH” ¿el qué? Le digo yo. Ósea yo me sorprendí, en ese momento ¡yo quería que la tierra se abriera y me tragara! Y le digo yo: ¿o sea que por ese motivo estoy aquí yo? Si me dijo. En esa forma el doctor fue bien pedante, porque yo no sabía porque estaba aquí...” (ELS.1.EP.HSH.24.180913.VI)*

*“Con un médico nunca nos hemos sentado a platicar sobre si es bueno o no tomar un descanso al medicamento porque no tenemos esa confianza de decirlo pero por otra parte puede ser el mismo sistema, por la rutina, falta de recursos, el ambiente pero al final la clave sería preguntarle al médico,” (NI.1.EP.MG.117.020713.V)*

- Se confirmó que existe conocimiento sobre la importancia del uso del condón, pero las barreras son las mismas que para otros grupos. Ejemplos de estas barreras son: la percepción de falta de sensibilidad, incomodidad, sobrevalorar el riesgo de que no sean efectivos o que se rompan, etc.

“...es que miran ¡yo siento que es más rico hacerlo sin condón! Entonces por eso no lo usaba y aparte que me sentía incómodo.” (ELS.1.EP.HSH.24.180913.VII)

“...al principio no teníamos la confianza como para decirle y usábamos el condón, pero después no... ¡quizá la confianza! A pesar de que yo sé que puede haber una reinfección (reinfeksi3n) quizá él lo sabía, dejamos de usarlos (el condón) pero no eyaculábamos adentro, pero independientemente de esto hay riesgo...” (PN.1.EP.HSH.16.260613.V).

“...cuando estábamos ebrio no nos hemos protegido...” (NI.2.EP.HSH.38.050713.V)

“Recién había sido diagnosticada: “...cambió en el momento que dije, bueno para mí lo más fácil era si alguien me agrade o algo lo que sea me prostituyo, yo como, me visto, mantener a mis hijos, cambié el modo entonces no me vuelvo a prostituir, por mi forma natural en no querer hacerle daño a los demás, entonces me prostituyo, enfermo a las personas y no quiero eso, no he querido dañar a nadie, decidí no ejercer la prostituci3n, desde ese momento hasta hoy no me prostituyo...” (CR.1.EP.MG.91.250913.V)

“...si no uso la protecci3n corro un riesgo de que esa persona pueda tener la enfermedad me voy a re infeccionar, la re infecci3n es lo más bravo que hay que me puede mandar a la tumba pero en segundos...” (CR.1.EP.TR.224.250913.V)

- En términos de compartir el diagnóstico, los y las informantes expresaron ser discretos con las personas a quienes han revelado su estatus por miedo a estigma y discriminaci3n.

“...no sabía manejar mi diagnóstico, no sabía si decirlo de entrada, decirlo a la mitad o que tenía que hacer...” (CR.1.EP.HSH.36.230913.V)

“...por mi pareja porque no quiero que se sepa todavía lo llevo entre las ramas, o sea el ya sabe sobre todo esto, pero yo no le puedo decir directamente ¡mira tengo VIH! No sé cómo va a reaccionar, con que ni a mi familia se lo he dicho. Entonces como salí con una lesi3n en el riñ3n, yo le digo que es un tratamiento para los riñones que estoy tomando, por eso le he quitado la viñeta...” (ELS.1.EP.TR.24.240913.V)

En el caso de TSF, compartir el diagnóstico no solamente tiene implicaciones de estigma y discriminaci3n sino también económicos por lo que fue la poblaci3n más difícil de reclutar para el estudio. Lo mismo sucedió con poblaci3n Trans, quienes en algunos casos se dedican al comercio sexual por lo que el riesgo del impacto económico al compartir su diagnóstico es desincentivo.

“Recién había sido diagnosticada: “...cambió en el momento que dije, bueno para mí lo más fácil era si alguien me agrade o algo lo que sea me prostituyo, yo como, me visto, mantener a mis hijos, cambié el modo entonces no me vuelvo a prostituir, por mi forma natural en no querer hacerle daño a los demás, entonces me prostituyo, enfermo a las personas y no quiero eso, no he querido dañar a nadie, decidí no ejercer la prostituci3n, desde ese momento hasta hoy no me prostituyo...” (CR.1.EP.MG.91.250913.V) Esta persona en el momento de la entrevista vive en un hogar para PCV donde satisface todas sus necesidades básicas.

## Hallazgos

Para lograr ADHERENCIA se requiere cambio de comportamiento en las diferentes áreas. Esto por definición esto implica que el fenómeno es un proceso. Aunque desde un punto de vista teórico ideal, se debería generar adherencia de manera inmediata y completa, en la vida de los individuos esto es un proceso que requiere de la disposición de los elementos de oportunidad, habilidad y motivación planteados en el modelo de Cambio de Comportamiento de PSI (Ver Anexo No.5). Al hablar de proceso, nos referimos a “*un conjunto de actividades mutuamente relacionadas o que al interactuar, transforman elementos de entrada y los convierten en resultados*”<sup>33</sup>. Entre los elementos de entrada, se debe considerar también la construcción social de la identidad, en este caso como “Persona con VIH”.

En este sentido entendemos identidad como “*el conjunto de los rasgos propios de un individuo o de una comunidad. La identidad también es la conciencia que una persona tiene respecto de sí misma y que la convierte en alguien distinto a los demás*”<sup>34</sup>. Mientras el individuo no asuma su identidad como PCV, será muy difícil que inicie el proceso de adherencia. Por tal razón, se propone el inicio del tratamiento (entendido como fenómeno bio/psico/social), aunque este no incluya TAR desde el momento del diagnóstico, esto permitirá principiar el proceso psicológico y social de la construcción de la identidad de PCV y otros aspectos del tratamiento integral que pueden ser la base de la adherencia a largo plazo (incluso cuando ya se introduzca el TAR así como otros comportamientos coadyuvantes).

Por otro lado, considerar el aspecto temporal ha sido de utilidad, para poder visualizar el proceso en etapas con características particulares que pueden ser referentes para el desarrollo de estrategias, actividades y materiales *ad hoc*. En este sentido, es importante recordar que como todo fenómeno social este es dinámico y se debe estar revisando y adaptando constantemente.

*“Cuando volví a estar hospitalizada 3 o 4 veces, así que el doctor me dio el tercer tratamiento pero de igual manera no era como el primer tratamiento pero si lo seguí tomando durante 3 o 4 años. Pero para el 2009 empecé a deteriorarme otra vez, mi estado de salud porque en ese proceso, ya con el tratamiento no me daba el efecto positivo más el stress, el trabajo, las responsabilidades,” (NI.1.EP.MG.117.020713.V)*

*“...al principio también el sistema de salud, este, satura mucho información reciente de diagnosticados ¿qué le quiero decir? El día que va a iniciar terapia ellos te informan sobre qué es lo que debes comer, que es lo que no debes comer, las interacciones de algunos medicamentos, que no debes tomar. Y es mucho información para un solo día, no hay algo secuencial en lo que la persona pueda continuar siguiente información en el proceso y que vaya adaptándose inclusive a la terapia, es un sólo día y lo demás son citas. Entonces ese proceso falla mucho...”(PN.1.EP.HSH.120.260613.V)*

- La forma de concebir la adherencia actualmente, deja mucha de la responsabilidad en el paciente, lo cual incrementa la carga emocional para el mismo. Esto en lugar de estimular una mejor adherencia tiene un efecto contrario aumentando el estrés y el temor a fallar, situación que en muchos casos desincentiva al paciente.

<sup>33</sup> <http://es.wikipedia.org/wiki/Proceso>

<sup>34</sup> <http://definicion.de/identidad/>

*“Y me dijo: vos ya sabes que el sida no tiene cura, esas son las consecuencias de andarse acostando con uno y con otro ¿con cuántos te has acostado? Yo me acuerdo que no dije nada, ya ni las lágrimas se me salían, sólo el impacto de que yo sentía que quería que la tierra me tragara.” (ELS.1.EP.FG.144.151113.V)*

*“Prácticamente me mataron, me dijeron que me iba a morir en 6 meses, puedes hacer lo que vos quieras porque te quedan 6 meses de vida.” (NI.2.EP.HR.180.160713.V)*

*“los doctores me dicen: tenés que irte preparando porque aquí no hay medicamentos, te vas a morir y de todos modos el buen estilo de vida que lleves de ahora en adelante, pero así como estás ya no te damos mucho tiempo, no te damos muchas esperanzas.” (ELS.1.EP.HSH.132.081013.V)*

- La forma de percibir la adherencia está cambiando, y son las mismas PCV quienes reconocen que la adherencia al tratamiento incluye otros aspectos importantes más allá que la sola ingesta de medicamentos.

*“...es diferente estar en una organización que a veces tratamos temas “adherencia” tratamos temas de “autoestima” tratamos temas enfocados en la necesidad que encontramos de cada individuo, o que el grupo identifique como necesidades y dentro de eso también hay que buscar un experto para que hable del tema. Entonces como es un proceso ya que no se hacen a través de los del sistema de salud sino dentro de la organización para que la persona se vaya empoderando poco a poco, y tenga mejor adherencia y mejor control de su salud.” (PN.1.EP.HSH.120.260613.V)*

*Son muy estrictos inclusive en las cosas... es cierto hay medicamentos que nos dicen que los medicamentos son a tal hora, y tenemos que adaptarnos estrictamente a su. Y todo lo que vaya fuera de la norma es malo, hay formas de que tú puedas adaptar tu vida medicamentos, no del todo que dependan solamente de la terapia, hay formas de que sigan viviendo una manera armónica y manteniendo tu salud sin ser extremadamente estrictos a nivel de que no puedas hacer otra cosa o no puedas de alguna manera hacer niveles de alta acción para poder ser realmente felices con tu terapia, ¿por qué digo feliz? Porque a veces no podemos comer, no se eliminan todas las cosas e incluso cosas que hemos disfrutado comer o hacer cosas que disfrutamos hacer, entonces es como muy estricto como un parámetro así, muy largo del cual nos tenemos que ceñir a veces y dejamos poco a poco de disfrutar ciertas cosas, que todo ser humano disfruta e inclusive nuestra vida social, es cierto, no podemos tomar algunos medicamentos, pero ellos se ponen en un nivel demasiado exigente.” (PN.1.EP.HSH.120.260613.V)*

- Se lograron identificar varias estrategias que las PCV utilizan para tratar de incorporar el TAR a sus vidas, o como alternativas a la adherencia en el contexto de un sistema biomédico, estricto y poco flexible.

- Abandono: El abandono se da cuando una persona conscientemente decide dejar de tomar el medicamento por una o varias razones.

*“...igual de tomarlos, me cambio y tenía una amiga enferma que los dejó, yo le decía no los deje, ella me decía a mí hombre deja eso vamos a tomar una cerveza mira cómo estoy no sé que, yo le decía no, usted está en un error, eso no se puede dejar por nada del mundo...”(CR.1.GF.MG.230913.V)*

- No adherencia: Cuando la persona no es consistente en la toma del TAR, hay olvido e irregularidad debido a problemas de establecimiento de rutinas.

*“...entendemos responsabilidad, tal vez no dedicarnos a ser esclavos a los medicamentos al contrario ellos son nuestros esclavos, que quiero decir con esto que tampoco tengo que ser tan rígido, digamos yo me las tomo a las 9 am y a las 9 pm y se me olvidó pues no importa 9:30-10 me*



los puedo siempre tomar, no es que cómo no me los tomé, ya no me los tomo, mejor me tomo la dosis al día siguiente, porque ahí estaría fallando un esquema y no estaría siendo una buen adherente.” (CR.1.GF.MG.230913.V)

- Permisos: Estos no son establecidos por el médico, probablemente el proveedor de servicios de salud, no se entere de esta situación, pero el permiso es un concepto que se da en aquellas personas que son adherentes en un alto porcentaje, pero que decide en un momento dado dejar el medicamento por un corto periodo de tiempo.

“Es que creo yo que como persona VIH, no podemos decirle al médico, él no nos da permiso porque yo como persona VIH si yo sé lo que me hace bueno o mal, porque si yo tomo sé que me hace daño pero tomo pero no me puedo pasar...” (NI.1.GF.MG.030713.V)

“...yo como le digo, me lo tomo porque sé que me va a hacer bien, como sé que soy indetectable a veces me voy a tomar unos traguitos, para poder divertirme y salir de lo común con mi pareja, pero no lo hago todo el tiempo.” (PN.2.GF.MG.250613.V).

“...en mi caso como que me aburro, me canso y yo digo “hoy podría descansar” y no me la tomo pero al día siguiente ¡hoy si la tomo!” (PN.2.GF.MG.250613.V)

- Vacaciones: Estos son periodos que las PCV toman de sus medicamentos por un periodo definido de tiempo. La decisión la toman conscientemente por necesidad a un periodo de liberación de la rutina. Estas vacaciones se dan solamente en aquellos que son adherentes en un alto porcentaje. Después de las vacaciones las personas se consideran en mejor capacidad de continuar con el tratamiento.

“sí, lo que estábamos ahora, que me motiva a mí, porque uno se cansa de estar tomando, ya son 13 años de estar tomando tantas pastillas, uno se cansa dice no, me voy a dar unas vacaciones, yo dije un tiempo me voy a dar unas vacaciones y dejé un mes de tomarlas, después me arrepentí, me castigaron en el hospital, me quitaron el medicamento, sentí la muerte a la par mía, ahora sí que voy a hacer, fui irresponsable, fue una gran lección que me dio mi infectólogo y hoy por hoy me considero muy buen adherente y estoy indetectable.” (CR.1.GF.MG.230913.V)

“...yo me las tomo a veces sí y a veces no, ellos me dicen ¿tú sabes por todo lo que ha pasado? Entonces yo les digo si yo sé todo lo que he pasado pero yo quiero vivir normal, entonces yo me aprovecho cuando ellos me sienten indetectable, cuando yo me siento indetectable entonces yo aprovecho.” (PN.2.GF.MG.250613.V)

“...Y está comprobado que podemos tomar vacaciones. En diciembre no hay medicamento y yo estoy feliz, así que inconscientemente está científicamente comprobado, que podemos tomar vacaciones, porque cuando salud no tiene plata y no contra y no abastecen, entonces no llegan al usuario.”(PN.2.GF.MG.250613.V)

- Auto regulación del medicamento: Son aquellas PCV, que basadas en su experiencia a partir de los efectos secundarios, toman la decisión de regular y modificar las dosis, los horarios, etc. Esto les permite un cierto control sobre el tratamiento sin dejar de tomarlo.

*“...a veces uno llega a decir ¡ellos lo dicen así porque no son ellos los que se están sintiendo mal! Ellos no permiten la falla de ninguna hora, ni de un día, ni saltarse una dosis, ni nada. No hay una negociación de parte de los médicos, ni de la enfermera del descanso.” (PN.1.GF.MG.270613.V)*

*“...me lo tomo el lunes, martes y miércoles y el jueves ya no sigo para nada, entonces mi ritmo de vida es en la calle, estar aquí, estar allá, haciendo un mandado, haciendo esto... es bien difícil porque he tenido que bajarme cuando eran los diablos rojos “los buses” me bajaba y era a vomitar y claro no me importa lo que diga la gente, pero ¡hay ésta está preñada! No es que me importa lo que diga la gente, pero entonces yo revuelta, vomitando o si no mareada o si no, no me podía parar y sin embargo al siguiente día tenían que tomármela. El temor a quedar así de nuevo ¡claro! Yo sé que igual si no busco una estrategia voy a llegar a lo mismo de la vez pasada y a lo mejor no sólo con la misma suerte esta vez.” (PN.1.GF.MG.270613.V)*

*“...igual, hay veces que me ponen mal, como me cambiaron el medicamento por Atripla siento que no me está funcionando ahora cuando me levanto en la mañana, me levanto como con náuseas, mareos y cosas así. En verdad cuando tengo que ir a algún lado y sé que me voy a sentir mal, mejor no me la tomo, para no levantarme con ese malestar en la mañana.” (PN.2.GF.MG.250613.V)*

*“...nunca he recaído y espero no recaer, entonces yo tengo que estar puntualmente y trato de los días de semana, hasta el viernes, porque cuando llega viernes yo ¡vámonos de parranda! Esas pastillas quedan no sé dónde y el domingo me acuerdo y me la toma y comienza el lunes a tomarlas, nada más viernes y sábado se tomó mis días libres.” (PN.2.GF.MG.250613.V)*

### **Propuesta de nuevo modelo de adherencia**

- La nueva propuesta de adherencia, incluye la idea de responsabilidad compartida, aspectos temporales que pueden ayudar a entender la situación de las PCV según el tiempo que tienen de haber sido diagnosticadas y la posibilidad de la autodeterminación pero a partir de una asesoría médica basada en una buena relación médico-paciente. Este modelo no pretende ser una guía rígida de acción, sino una construcción dinámica que a partir de la experiencia de los diferentes sectores y de las mismas PCV, pueda irse transformando según las condiciones vayan cambiando, para guiar las acciones de una manera más efectiva para lograr la adherencia al tratamiento desde una perspectiva integral y no solamente como la toma de medicamento.

En este modelo se puede observar que hay una flecha central que simboliza el transcurso del tiempo partiendo desde el momento del diagnóstico. Esta flecha tiene en el centro la representación de una línea fluctuante, que de hecho es diferente para cada individuo, pero que se grafica de esta manera para que represente las fluctuaciones emocionales y físicas por las que atraviesa una PCV, a través del tiempo. En la flecha del tiempo, se identifican tres etapas, marcadas por referentes generales como: el diagnóstico, el inicio de los TAR y los 55 meses después del diagnóstico. Este último referente, se tomó de la literatura (Piña, et. Al. 2009) pero es posible que haya que confirmarlo para las condiciones actuales de la epidemia. Se observa en el gráfico, otro elemento que debe ser considerado con cuidado al analizar el gráfico, ya que se utilizó como marcador para el inicio del TAR, un recuento de CD4 < 350 (tal y como lo proponían hasta hace poco los protocolos centroamericanos).

Para cada etapa, se identifica una serie de emociones y sentimientos característicos. Esta información es conocida por muchos, sin embargo, toma relevancia en asociación a otros

elementos del modelo. Visualizar estos elementos en un modelo, puede ser de utilidad para orientar el desarrollo de las intervenciones según las necesidades emocionales de los individuos.

Asimismo, se puede identificar un segmento en el que se observan algunas de las percepciones generales en torno al uso de condón. Aunque las barreras para el uso del mismo ya son conocidas, lo importante en el modelo es entender cómo visualizan el uso de condón desde su propia perspectiva.

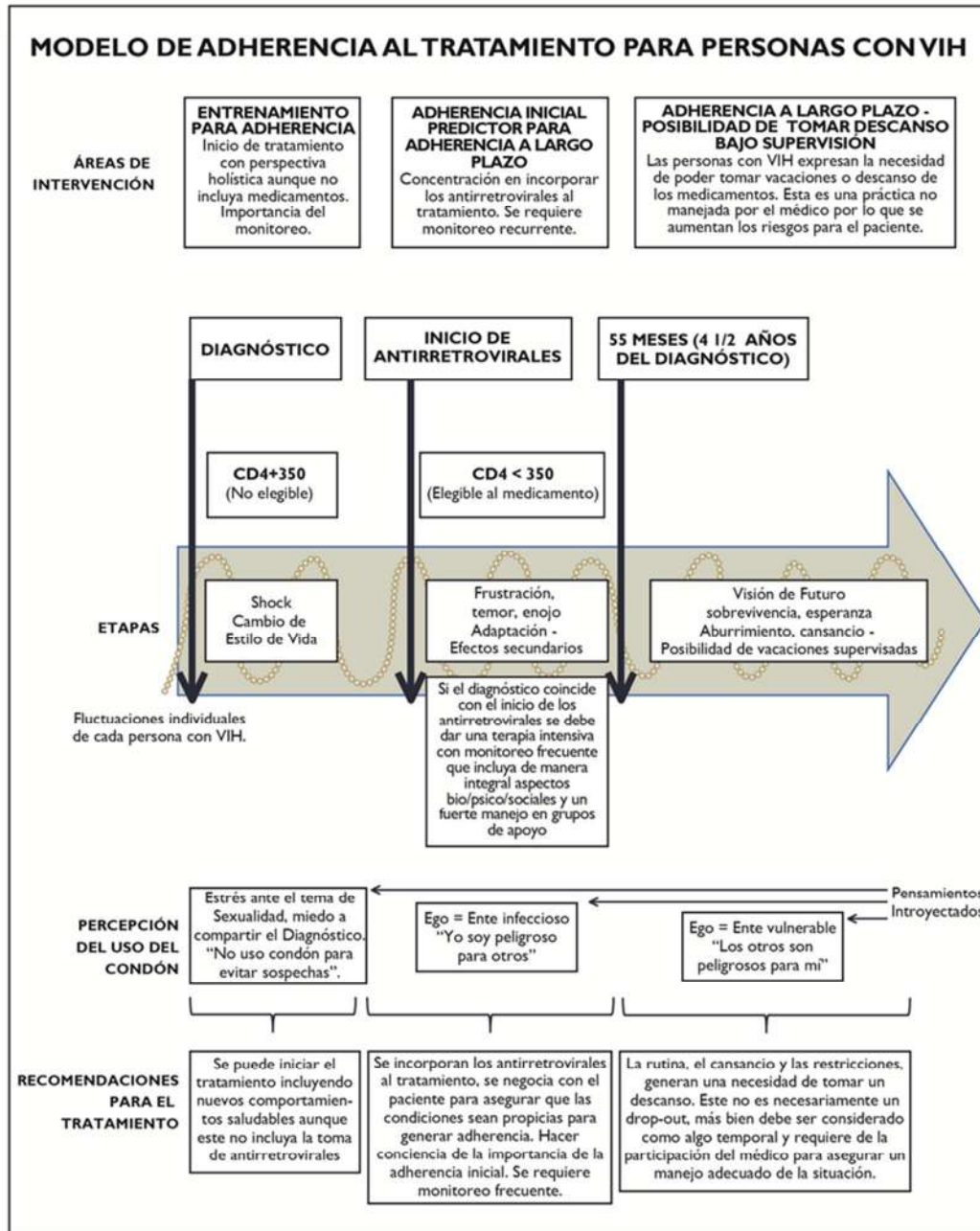
Finalmente, en la parte superior y en la inferior del modelo se observan dos filas, una que hace referencia a las áreas de intervención que corresponden a las tres etapas identificadas así como una fila que corresponde a recomendaciones que pueden ser tomadas en cuenta para desarrollar las estrategias de trabajo para cada etapa.

Este modelo debe ser considerado como un punto de partida para seguir construyendo sobre él a partir de las experiencias de diferentes sectores. Otro aspecto importante del modelo, es que aunque se realizó con datos recolectados en diferentes países y con diferentes poblaciones, las coincidencias son muchas por lo que se consideró crear un modelo general que pueda satisfacer las necesidades compartidas de las diferentes poblaciones. La especificidad en el modelo se puede construir a partir del trabajo con dichas poblaciones para encontrar las particularidades que se deben considerar para desarrollar estrategias *ad hoc*.

**Propuesta de uso para el modelo:** Una propuesta de uso para este modelo, es utilizarlo como referente en el trabajo con diferentes sectores, para identificar qué rol se puede asumir y qué estrategias e incluso actividades desarrollar según las características de cada etapa. Entre los aspectos más importantes a considerar, está el hecho de poder empezar el tratamiento desde el diagnóstico aunque el TAR no esté aún presente. Este tiempo es muy valioso para preparar al paciente para el TAR, lo que puede asegurar una buena adherencia a largo plazo.



Figura 2: Modelo de Adherencia.



## 5. Conclusiones

- La adherencia al tratamiento debe ser vista y manejada de manera integral, considerando los aspectos bio/psico/sociales. Es así, que el concepto de tratamiento debe incluir otros aspectos más allá de la ingesta de medicamentos.
- Es importante revisar los conceptos de prevalencia, cobertura, elegibilidad y adherencia. Estas son piezas claves para entender la epidemia y para desarrollar estrategias efectivas. Antes de modificar los protocolos para el inicio temprano de TAR, probablemente se deba trabajar en desarrollar estrategias de adherencia a un tratamiento integral temprano aunque no incluya el TAR inicialmente.
- La relación entre los diferentes sectores, proveedores de salud, grupos de auto apoyo, familia y amigos de la PCV debe ser fortalecida para asegurar un buen apoyo social para asegurar entornos amigables que propicien y estimulen la adherencia al tratamiento desde una perspectiva integral e integradora. En este último sentido, cada sector debe identificar su rol en el proceso de adherencia y trabajar de manera integrada con los otros sectores.
- El aporte de los grupos de auto apoyo ha sido fuertemente reconocido no obstante, requiere se redefina su rol y las estrategias para su implementación. Esto implica tanto la referencia de personas recién diagnosticadas y su seguimiento, pero también trabajo de seguimiento a PCV con más tiempo de diagnóstico. Con los primeros, se puede facilitar el proceso de construcción de identidad, con los segundos, probablemente se requiera abordar otras temáticas y situaciones. Sin embargo, en general, los grupos de auto apoyo pueden facilitar los procesos psicológicos y sociales de las PCV. En este contexto, ha sido muy valorada la posibilidad de utilizar modelos positivos (que pueden ser personas con mayor tiempo de diagnóstico) en los abordajes a personas recientemente diagnosticadas.
- La relación médico-paciente debe redefinirse desde una perspectiva de responsabilidad compartida, en dónde el proveedor de salud se constituya en un asesor de confianza de las PCV, las recomendaciones brindadas por éste, le permitirá a la PCV la toma de decisiones informadas.
- Además de considerar la adherencia como un proceso, es clave aprovechar el período inmediato después del diagnóstico para trabajar en los ajustes y construcción de la nueva identidad como PCV y a partir de esta construcción generar un proceso de entrenamiento para el paciente en el cuál tenga la oportunidad de prepararse física y emocionalmente para el inicio del TAR y para poder mantener a largo plazo los comportamientos saludables

## 6. Recomendaciones

- Antes de modificar los protocolos para la elegibilidad al TAR, se recomienda promover la adherencia al tratamiento integral temprano de las PCV.
- Considerar el concepto de tratamiento integral en el contexto del acceso universal, los actores sociales involucrados y el rol de cada uno de ellos.
- Utilizar el modelo propuesto de adherencia como herramienta educativa para las PCV así como para los proveedores de salud y otros sectores., pero reconociendo, que este modelo teórico debe irse revisando, validando y mejorando de tal manera que se constituya en una

herramienta que pueda orientar las acciones de los diferentes sectores involucrados según las condiciones dinámicas del contexto.

- Desarrollar talleres de socialización y validación del modelo propuesto por PASMO con los diferentes sectores involucrados para avanzar en su construcción y aplicación.

## 7. Anexos

### Anexo No. 1 – Guía de Entrevista a Profundidad

#### Guía de Entrevista a Profundidad

##### Introducción:

1. Lectura en voz alta del consentimiento informado: El entrevistador lee en voz alta el documento y entrega al informante una copia del mismo para que conserve. El informante debe firmar una copia del documento el cual será archivado por el equipo de PASMO.
2. Después de la lectura y firma del consentimiento informado, se procede a realizar una breve introducción. Se puede utilizar el siguiente texto como referencia:

*En primer lugar quiero agradecerle su participación, para PASMO es muy valiosa su opinión sobre los temas que vamos a discutir. Por favor siéntase en total confianza de expresar sus opiniones y experiencias, yo no estoy aquí para juzgar de ninguna manera lo que usted me comente. También deseo asegurarle que todo lo que platiemos será confidencial. En ese sentido me gustaría repetirle que no necesito que mencione su nombre o el de otras personas. Antes de iniciar con la entrevista, quiero pedirle autorización para grabar todo lo que discutamos. La grabación nos permitirá desarrollar la entrevista de manera más rápida para evitar tener que tomar notas. Le repito que ni su nombre ni el de otras personas serán asociados a la grabación. Por favor siéntase en toda la confianza de ir a su ritmo y comentar solo lo que desee. Si en algún momento quiere que detengamos la entrevista lo podemos hacer. Quiero que se sienta como que está conversando con un amigo (a).*

Si está de acuerdo, podemos empezar...: Iniciar la grabadora y dejar que corra tres segundos... decir en voz alta lo siguiente... País:\_\_\_\_; Ciudad:\_\_\_\_ Fecha: día/mes/año; Hora:\_\_\_\_; Código de la entrevista: Siglas de país; sigla de ciudad; siglas de la técnica; siglas de la población; meses desde el diagnóstico; fecha en números día, mes; Sigla del Estudio.

Tema principal	Preguntas temáticas para utilizar como referencia
1. Cuéntame un poquito sobre ti...	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿A qué te dedicas?</li> <li>• ¿Cuáles son tus actividades favoritas?</li> <li>• ¿Con quién vives?</li> <li>• ¿Tienes hijos? ¿Cuántos y de qué edades?</li> <li>• Algo más que quieras comentarme...</li> </ul>
2. Cuéntame un poco más sobre tu vida antes de recibir el diagnóstico de VIH... (Es importante en esta parte profundizar en temas de salud sexual y reproductiva, conocimiento sobre VIH/ITS, información sobre prevención)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿A qué edad recibiste tu diagnóstico?</li> <li>• ¿Estabas trabajando/estudiando cuando recibiste tu diagnóstico? Cuéntame...</li> <li>• ¿Cuántas parejas tuviste antes de recibir tu diagnóstico?               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ ¿Fueron simultáneas?</li> </ul> </li> <li>• Acostumbrabas a realizarte chequeos médicos rutinarios antes de ser diagnosticado(a).</li> <li>• Antes de ser diagnosticado(a) utilizaste algún método de planificación familiar? ¿Cuál/cuáles?</li> <li>• Antes de tu diagnóstico habías escuchado sobre las formas de prevención del VIH? ¿Qué sabías?</li> <li>• ¿Qué sabías sobre las prácticas de riesgo?</li> </ul>
3. Hablemos de la Prueba de VIH	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Cuéntame por qué te decidiste a realizarte la prueba? ¿Cuál o cuáles fueron las razones más importante(s)?</li> <li>• ¿Cómo te entregaron el resultado? Cuéntame qué sucedió...</li> <li>• ¿Cuál fue tu reacción ante el resultado?               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ ¿Qué sentiste al recibir tu resultado?</li> </ul> </li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ ¿Qué pensaste al recibir tu resultado?</li> <li>○ ¿Qué hiciste al recibir tu resultado?</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿A quién o quienes recurriste para contarles sobre la situación?</li> </ul>
4. Queremos conocer y entender los cambios que ha tenido tu vida desde que recibiste el diagnóstico.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuéntame cómo ha cambiado tu vida después de recibir el diagnóstico de VIH.</li> <li>• ¿En qué aspectos sientes más los cambios?</li> <li>• ¿Qué cosas has tenido que reducir o eliminar?</li> <li>• ¿Qué cosas has tenido que incorporar?</li> </ul>
5. Después de recibir el diagnóstico ¿qué sucedió?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Te refirieron a algún médico u hospital?</li> <li>• ¿Qué te recomendaron?</li> <li>• ¿Cuánto tiempo después del diagnóstico iniciaste el tratamiento antirretroviral? ¿Por qué?</li> <li>• ¿Cuántos esquemas has utilizado? ¿Por qué?</li> <li>• ¿Cuál ha sido tu experiencia con los antirretrovirales?</li> <li>• ¿Cuáles son las instrucciones que has recibido para tomarte el tratamiento? De estas ¿cuáles son las más fáciles de seguir y por qué? ¿Cuáles son las más difíciles de seguir y por qué? Horarios, dosis, etc.</li> <li>• Vamos a tratar de clasificar las dificultades que has encontrado para seguir el tratamiento... tratemos de agruparlas en categorías en esta hoja de papel...</li> <li>• Intentemos identificar qué has hecho para tratar de superar cada una de estas situaciones. ¿Han funcionado estas estrategias?</li> <li>• ¿En qué momento crees que las personas logran apegarse más al tratamiento? ¿Me puedes explicar tu respuesta?</li> </ul>
6. Establecer la relación médico paciente...	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Dónde te atiendes? (¿En el sistema público, privado o seguro social/caja del seguro?)</li> <li>• ¿Siempre te atiende el mismo médico?</li> <li>• ¿Cómo es la relación con el médico?</li> <li>• ¿Qué pasa durante la consulta?</li> <li>• ¿Cada cuánto tienes consulta? ¿Cuánto tiempo dura la consulta?</li> <li>• ¿Cómo es la relación con tu médico? (¿Hay confianza para platicar de cualquier tema y contarle sobre cómo te ha ido con el tratamiento?).</li> <li>• ¿Qué esperarías de tu médico?</li> </ul>
7. Quisiera entender si has experimentado cambios en relación a cómo ves la vida y tu situación actual.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Ha cambiado la forma en que ves la vida? Cuéntame al respecto...</li> <li>• ¿Desde el momento de tu diagnóstico a la fecha ha cambiado la forma en que te percibes a ti mismo? Cuéntame al respecto...</li> <li>• ¿Desde el momento de tu diagnóstico a la fecha ha cambiado la forma en que percibes la condición de ser VIH positivo(a)?</li> <li>• ¿Qué ha significado ser VIH+ para ti?</li> </ul>
8. ¿Has experimentado cambios en tus relaciones a partir de recibir tu diagnóstico?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Ha cambiado tu perspectiva de las personas VIH positivas?</li> <li>• ¿Han cambiado tus relaciones familiares de alguna manera?</li> <li>• ¿Han cambiado tus relaciones sociales de alguna manera?</li> <li>• ¿Han cambiado tus relaciones afectivas y de pareja el hecho de haber sido diagnosticado(a) VIH+?</li> </ul>
9. Hablemos un poco sobre vida sexual y reproductiva...	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El haber sido diagnosticado(a) como VIH ha tenido algún impacto en tu vida sexual y/o reproductiva? ¿Me puedes explicar?</li> <li>• ¿Cómo es la comunicación con tu pareja(s) en relación a tu diagnóstico? ¿Han hablado del tema qué es lo que han platicado?</li> <li>• ¿Qué formas de protección/prevención has utilizado?</li> <li>• ¿Algo más que se pueda utilizar como forma preventiva?</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Si la persona no menciona el condón, preguntar directamente por él, así como por el lubricante a base de agua.</li> </ul>
10. Opinión sobre los grupos de auto apoyo.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Conoces o has asistido a algún grupo de auto apoyo para personas viviendo con VIH?</li> <li>• ¿Cómo ha sido tu experiencia?</li> <li>• ¿Qué cosas han sido útiles?</li> <li>• ¿Qué cosas cambiarías?</li> <li>• ¿Cómo sería un grupo ideal?</li> <li>• ¿Cómo debe ser la persona que esté a cargo del grupo? (Debe ser par, o debe ser un experto, un médico... etc?)</li> </ul>
11. Proyección a corto y mediano plazo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Cómo imaginas que serán los próximos tres años de tu vida?</li> <li>• ¿Cómo te imaginas en cinco años?</li> </ul>
12. Agradecimiento y cierre	<p>Hemos llegado al final y quiero darte las gracias por haber aceptado realizar esta entrevista. Antes de finalizar quisiera darte unos minutos por si quisieras agregar algo que consideres importante en relación a la vida y a las preocupaciones de las PCV y que no hayamos discutido durante la entrevista. De lo contrario podemos dar por terminada la entrevista. Mil gracias!</p>

## Anexo No. 2 – Guía de Moderación para Grupos Focales

### Guía de Moderación de Grupo Focal

#### Introducción:

1. Antes de entrar al grupo focal se le entrega a los/las participantes un documento de consentimiento informado para que lo lean individualmente. Este documento se leerá de nuevo de manera grupal para que todos puedan hacer preguntas. El entrevistador lee en voz alta el documento mientras los participantes potenciales siguen la lectura. Los informantes deben considerar si desean o no participar. Si deciden participar tendrán que firmar una copia del documento el cual será archivado por el equipo de PASMO.
2. Después de la lectura y firma de los consentimientos informados, se procede a realizar una breve introducción. Se puede utilizar el siguiente texto como referencia:

*En primer lugar quiero agradecerles su participación. Para PASMO son muy valiosas sus opiniones sobre los temas que vamos a discutir. Por favor siéntanse en total confianza de expresar sus opiniones y experiencias, yo no estoy aquí para juzgar de ninguna manera lo que ustedes me comenten. También deseo asegurarles que todo lo que platiquemos será confidencial. En ese sentido me gustaría repetirles que no necesito que mencionen su nombre o el de otras personas, más bien nos vamos a referir unos a otros con nombres de frutas... les parece o prefieren usar nombres colores. Antes de iniciar con nuestra charla, quiero pedirle autorización para grabar todo lo que discutamos. La grabación nos permitirá desarrollar la charla de manera más rápida para evitar tener que tomar notas. Les repito que ni sus nombres ni el de otras personas serán asociados a la grabación. Por favor siéntanse en toda la confianza de ir a su ritmo y comentar solo lo que deseen. Si en algún momento quieren que detengamos la charla o alguno(a) de ustedes necesita retirarse podemos hacerlo. Quiero que se sientan cómodos(as) y tranquilos(as).*

Si están de acuerdo, podemos empezar: Iniciar la grabadora y dejar que corra tres segundos... decir en voz alta lo siguiente... País: \_\_\_\_; Ciudad: \_\_\_\_ Fecha: día/mes/año; Hora: \_\_\_\_; Código de la entrevista: Siglas de país; sigla de ciudad; siglas de la técnica; siglas de la población; fecha en números: día, mes, año; Sigla del Estudio. (Nota: En el consentimiento informado si se le solicita a cada informante el número de meses de haber recibido su diagnóstico pero este dato no aparece en el código de la actividad.)

Tema principal	Preguntas temáticas para utilizar como referencia
1. Vamos a empezar jugando un juego... imaginemos que somos una fruta.	¿Qué fruta serían? ¿Por qué?
2. Desarrollar reglas para la actividad...	Permitir la lluvia de ideas... si no mencionan el uso de celulares, por favor mencionarlo. También asegurarse que aparezca como una de las reglas, el respeto entre todos y todas las participantes.
3. Preparar papelógrafos con figuras humanas...	Colocar tres papelógrafos en las paredes, cada uno debe tener la silueta de una figura humana. Los papelógrafos deben estar rotulados con: Antes del diagnóstico, el momento de recibir el diagnóstico, Ahora – después de recibir el diagnóstico. Instrucciones: Hacer una lluvia de ideas con los sentimientos asociados a cada momento representado por las siluetas. Durante toda la actividad se pueden ir agregando palabras a los papelógrafos.
4. Conocimientos sobre el VIH	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Antes de recibir el diagnóstico, qué sabían sobre el VIH?</li> <li>• ¿Dónde y quién te dio esta información?</li> <li>• ¿Qué sabían en relación a cómo se infectan las personas?</li> <li>• ¿Qué sabían en relación a las maneras de prevención?</li> <li>• ¿Dónde y quién les dio esta información?</li> </ul>
5. Visión de futuro	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Cómo era la visión de ustedes en relación al futuro antes de ser diagnosticados?</li> <li>• ¿Cómo cambia la visión de futuro cuando la persona es diagnosticada positiva?</li> <li>• ¿Qué factores contribuyen a tener una actitud más positiva del futuro?</li> <li>• ¿Qué factores contribuyen a tener una actitud negativa del futuro?</li> </ul>
6. Tratamientos antirretrovirales	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Qué saben sobre los tratamientos antirretrovirales?</li> <li>• ¿Qué opinan de ellos?</li> </ul>




	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Cuáles son los comentarios más frecuentes que escuchamos al respecto?</li> <li>• ¿Quién/quienes le brindan información sobre antirretrovirales a las personas positivas?</li> <li>• ¿Qué tipo de información dan estas personas/fuentes?</li> <li>• ¿Qué medios se utilizan para dar esta información?</li> <li>• ¿Qué tipo de información, y fuente ha sido más útil?</li> <li>• ¿Qué tipo de información les hace falta recibir?</li> <li>• ¿Quién les gustaría que se los diera?</li> <li>• ¿Cómo ha cambiado el tratamiento antirretroviral su visión de futuro?</li> </ul>
7. Adherencia	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Qué entendemos por adherencia al tratamiento?</li> <li>• ¿Qué motiva a los pacientes positivos a ser adherentes?</li> <li>• Tratar de clasificar las razones... en categorías propuestas por los/las participantes.</li> <li>• ¿Qué desmotiva a los pacientes positivos para ser adherentes? O ¿Cuáles son las barreras que las personas encuentran para ser adherentes al tratamiento.</li> <li>• Tratar de clasificar las razones... en categorías propuestas por los/las participantes.</li> <li>• En general del 1 al 10 (siendo 10 el máximo) ¿qué tan adherentes son las personas VIH que ustedes conocen?</li> <li>• ¿Cuáles son las principales razones para esto?</li> </ul>
8. Momentos propicios para la adherencia	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Hay algún momento o circunstancias en que ustedes creen que las personas son más adherentes?</li> <li>• ¿Hay algún momento o circunstancia en que ustedes creen que las personas dejan de ser adherentes?</li> <li>• ¿Qué estrategias han visto ustedes que han funcionado para ser adherente al tratamiento a pesar de las dificultades que se encuentran para serlo.</li> </ul>
9. Grupos de auto apoyo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Cuál es su opinión sobre los grupos de auto apoyo? Explíquenme....</li> <li>• ¿Qué otros recursos podrían ser útiles para personas, familiares y amigos de PCV?</li> <li>• Denme ejemplos...</li> </ul>
10. Descripción del facilitador ideal de un grupo de auto apoyo...	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Cómo debe ser el facilitador de un grupo de auto apoyo?</li> <li>• ¿Debe ser par?</li> <li>• ¿Qué nivel de educación debe tener?</li> <li>• ¿Qué es lo más importante que esta persona debe hacer en su rol de facilitador(a) del grupo?</li> </ul>
11. Condón	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Qué opinan del condón? Explíquenme...</li> <li>• ¿Quiénes deben usar condón?</li> <li>• ¿En qué momentos, situaciones se debe utilizar condón?</li> <li>• Hablando específicamente de personas VIH + ¿qué importancia tiene el condón?</li> <li>• ¿Qué motiva a las PCV a utilizar condón?</li> <li>• ¿Qué barreras encuentran las PCV para utilizar condón?</li> <li>• ¿Qué hay del uso de condón entre parejas discordantes?</li> <li>• ¿Qué hay del uso de condón entre parejas en donde ambos son positivos?</li> <li>• ¿Qué opinan sobre la maternidad/paternidad en personas positivas?</li> </ul>



12. Prueba de VIH	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Qué mensaje le daríamos a una persona que sospecha que ha estado en riesgo de infectarse de VIH para hacerse la prueba?</li> <li>• Imaginemos que un amigo o un familiar nos comparte que siente que ha estado en riesgo, qué le diríamos para convencerlo de que se haga la prueba?</li> </ul>
13. Agradecimiento y cierre	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hemos llegado al final y quiero darles las gracias por haber aceptado participar en esta actividad. Antes de finalizar quisiera darles unos minutos por si quisieran agregar algo que consideren importante en relación a la vida y a las preocupaciones de las PCV y que no hayamos discutido durante la actividad. De lo contrario podemos dar por finalizada la actividad. Mil gracias!</li> </ul>

## Anexo No. 3 – Carta de Aprobación Internal Review Board de PSI



1120 19th Street, NW, Suite 600  
Washington, DC 20036  
psi.org

### MEMORANDUM

**DATE:** May 7, 2013

**TO:** Isolda Annette Fortin Morales

**FROM:** PSI Research Ethics Board

**RE:** REB Submission #15.2013


**TITLE:** FoQus on Segmentation: Barreras que las PCV enfrentan para la adherencia al tratamiento y para el uso del condón. Belice, Costa Rica, El Salvador, Guatemala, Nicaragua y Panamá (2013): "Estudio con personas con VIH"

The PSI Research Ethics Board (PSI REB) has reviewed and approved the above referenced study via its expedited review process on May 7, 2013 for a period of 12 months. This approval will expire on May 6, 2014.

The IRB determined that study meets the criteria for expedited review under category, 45, CFR 46.110 Category 7 (*Research on individual or group characteristics or behavior (including, but not limited to, research on perception, cognition, motivation, identity, language, communication, cultural beliefs or practices, and social behavior) or research employing survey, interview, oral history, focus group, program evaluation, human factors evaluation, or quality assurance methodologies*).

The PI is required to inform the REB immediately of unanticipated problems or new information which could change the risk/benefit ratio. Modifications to study design, data collection tools, study forms, or PI staffing must be approved by the PSI REB prior to implementation. For more information concerning modification request or reporting unanticipated problems, please refer to the PSI/REB website (<http://www.psi.org/resources/research-ethics-board>) or contact Kelly O'Keefe ([kokeefe@psi.org](mailto:kokeefe@psi.org)).

Sincerely,



Kelly O'Keefe  
Research Ethics Program Manager

## Anexo No. 4 – Script para Consentimiento Informado Escrito

### CONSENTIMIENTO INFORMADO ESCRITO – ENTREVISTA A PROFUNDIDAD

#### Estudio:

Barreras que las PCV enfrentan para la adherencia al tratamiento y para el uso del condón:  
Costa Rica, El Salvador, Nicaragua y Panamá (2013):  
"Estudio con Personas con VIH"

#### ¿Quiénes somos?

Hola, soy [nombre de la persona que conducirá la entrevista a profundidad] y trabajo con PSI/PSI/PASMO. PSI/PSI/PASMO es una empresa de mercadeo social que maneja varios proyectos de salud preventiva en Centro América. Para lograr esto, PSI/PASMO mercadea productos y servicios a precios accesibles.

#### ¿Qué estamos haciendo? (Propósito)

Actualmente estamos llevando a cabo una investigación sobre las barreras que las personas con VIH enfrentan para adherirse a su tratamiento antirretroviral así como para utilizar condón correcta y consistentemente. La información recopilada se utilizará para desarrollar una estrategia de comunicación para ayudar a la población a manejar estas barreras. Te invitamos a participar en este estudio porque creemos que nos puedes ayudar a identificar y entender estas barreras a partir de tu experiencia personal. Si decides participar, serás uno de más de 300 participantes del estudio en seis países de Centro América.

#### Participación

Si decides participar, se te pedirá que respondas a una entrevista en profundidad, conducida por mi persona.

- Para responder a la entrevista, necesitarás aproximadamente una hora y media.
- La entrevista será grabada de manera digital, pero no se te pedirá mencionar ningún nombre, ni el tuyo ni el de terceros.
- Posteriormente, la grabación será transcrita y utilizada para el análisis. Al terminar el estudio el documento físico y la grabación serán destruidos. PSI/PSI/PASMO archivará en una computadora con clave una copia digital de las transcripciones, en caso de necesitar consultarlas posteriormente.

#### Riesgos y Molestias

Participar en este estudio puede implicar una diversidad de riesgos para el participante. En el caso de que se violara la confidencialidad puede haber riesgos sociales por pérdida de estatus, riesgos físicos por actos de violencia debido al estigma y discriminación asociados a tu identidad o al hecho de ser PCV, así como riesgos legales<sup>35</sup> particularmente en el caso de Belice en relación a actos de sodomía. Otros riesgos físicos en relación a procedimientos o toma de muestras biológicas y/o experimentación con medicamentos u otras sustancias no se han identificado, ya que el estudio no los requiere. Adicionalmente, se han detectado otros riesgos como el psicológico, por lo sensible del tema, hablar del mismo puede generar o aumentar el nivel de estrés y depresión en algunos participantes. En todos los países de Centro América se ha reportado algún grado de estigma y discriminación en torno a las PCV, pero en el caso de las poblaciones de hombres que tienen sexo con hombres, Trans y trabajadoras sexuales femeninas, se suma el criterio de la preferencia sexual, identidad de género y actividad económica respectivamente, esta situación hace más vulnerables a los individuos de estas poblaciones.

Algunas medidas a tomar para evitar los riesgos anteriores incluyen el uso de códigos en lugar de nombres, el manejo y la disposición adecuada de todo el material del estudio. Esto significa, que no se asociarán respuestas a nombres específicos (en ningún momento se solicitarán nombres en su lugar se utilizarán códigos). Los documentos firmados de consentimiento informado se escanearán y se enviarán a la Oficina Regional ubicada en la ciudad de Guatemala, donde serán archivados en una computadora del departamento de investigación que requiere código para el acceso. En el caso de las transcripciones físicas, estas serán archivadas en la Oficina Regional de PSI/PSI/PASMO en un archivo con llave. Estas transcripciones serán utilizadas para el análisis y destruidas inmediatamente después de realizado el reporte final. Las versiones digitales se archivarán hasta que el departamento de auditoría autorice su destrucción. Adicionalmente, PSI tendrá copias digitales de las transcripciones y las hará disponibles de forma controlada y limitada a través de las plataformas de KIX y Dataverse. En este caso las transcripciones no podrán ser asociadas a persona alguna ya que se archivarán utilizando códigos.

#### Beneficios

Participar en este estudio no presenta ningún beneficio directo para ti. Sin embargo, tu participación es muy valiosa ya que nos ayudará a desarrollar una estrategia de comunicación que beneficiará a otras personas como tú.

#### Participación Voluntaria

<sup>35</sup> Es.wikipedia.org/wiki/Legislación\_LGBT\_en\_América\_Latina\_y\_el\_Caribe

La participación en este estudio es voluntaria. Tú puedes dejar de participar en cualquier momento sin ninguna consecuencia. También puede negarte a contestar preguntas específicas, lo cual tampoco tendrá ninguna consecuencia negativa para ti.

La entrevista se realizará en el idioma oficial del país. (En Costa Rica, El Salvador, Guatemala, Nicaragua y Panamá, las entrevistas se realizarán en español, en Belice se realizará en inglés).

Tu decisión de participar o no en este estudio no afectará el acceso que puedas tener para participar en los programas de PSI/PASMO, o incluso beneficiarte de la estrategia de comunicación que se desarrollará con los insumos de este estudio.

### **Confidencialidad**

Como ya se mencionó, para asegurar la confidencialidad de los participantes, se utilizará un código de tal cuenta que nadie pueda asociar tu nombre a las respuestas que brindes. Adicionalmente se te solicitará que no menciones ningún nombre durante la entrevista. Después de realizada la entrevista, la grabación será transcrita de manera literal y la grabación será destruida después de cotejar la grabación y la transcripción. La transcripción en papel, será codificada para realizar el análisis. Después de realizar el análisis se destruirá la copia física de la transcripción. La versión digital de la transcripción será almacenada en la Oficina Regional de PSI/PASMO así como en las plataformas KIX y Dataverse por si se requiere consultarlas posteriormente, pero no habrá forma de vincularte con las transcripciones.

### **Compensación**

En agradecimiento por tu colaboración, nosotros te proporcionaremos un obsequio equivalente a US \$ 5.00.

### **Información de Contacto**

Si tienes alguna pregunta o crees que has sido perjudicado de alguna manera por participar en este estudio, por favor ponte en contacto con (responsable del estudio en cada país; correo electrónico; teléfono), con Isolda Fortin Coordinadora Regional de la investigación a la Oficina Regional de PSI/PASMO en Guatemala al correo electrónico [ifortin@pasm-ca.org](mailto:ifortin@pasm-ca.org); tel. (502) 2366-1557 o con (en caso de que se requiera, el nombre del responsable local del comité de ética de cada país; al teléfono y/o correo electrónico XXXXXX).

**Antes de dar tu consentimiento, por favor pregunta sobre cualquier aspecto de este estudio que no te haya quedado claro. Puedes tomarte tanto tiempo como sea necesario para pensarlo. Si aceptas participar, recibirás una copia de este documento para que tengas como referencia.**

### **Autorización**

Recuerda que estás en la libertad de aceptar participar o no. Si aceptas participar, tendrás que firmar este documento, pero no debes escribir tu nombre. Tu firma indicará que entiendes la información proporcionada y que has recibido a satisfacción todas las respuestas a tus preguntas y finalmente has decidido participar.

Firma: \_\_\_\_\_

Fecha \_\_\_\_\_

Iniciales del Investigador \_\_\_\_\_

## CONSENTIMIENTO INFORMADO ESCRITO PARA GRUPOS FOCALES

### Estudio:

Barreras que las PCV enfrentan para la adherencia al tratamiento y para el uso del condón:  
Costa Rica, El Salvador, Nicaragua, Panamá (2013): "Estudio con Personas con VIH"

Este documento es individual, cada participante debe firmar una copia.

### ¿Quiénes somos?

Hola, soy [nombre de la persona que conducirá el grupo focal] y trabajo con PSI/PASMO. PSI/PASMO es una empresa de mercadeo social que maneja varios proyectos de salud preventiva en Centro América. Para lograr esto, PSI/PASMO mercadea productos y servicios a precios accesibles.

### ¿Qué estamos haciendo? (Propósito)

Actualmente estamos llevando a cabo una investigación sobre las barreras que las personas con VIH enfrentan para adherirse a su tratamiento antirretroviral así como para utilizar el condón correcta y consistentemente. La información recopilada se utilizará para desarrollar una estrategia de comunicación para ayudar a la población a manejar estas barreras. Te invitamos a participar en una reunión de grupo para discutir este tema ya que creemos que la discusión, nos puede ayudar a identificar y entender de mejor manera estas barreras a partir de las experiencias personales de los y las participantes. Si decides participar, serás invitado a una reunión donde habrá entre dos y siete personas más. Si perteneces a este grupo de auto apoyo ya conocerás al resto de participantes. Si has sido invitado de manera individual no conocerás al resto de participantes, pero debes saber que serán personas que como tú han sido diagnosticadas como positivas para VIH y probablemente han tenido experiencias similares a las que tú ha tenido. En total tú serás uno de más de 300 participantes del estudio en seis países de Centro América.

### Participación

Si decide participar, se te pedirá que participes en un grupo focal, esta discusión grupal será moderada por personal mí o por colegas de PSI/PASMO.

- Para participar, necesitarás programar aproximadamente dos horas.
- La discusión del grupo será grabada de manera digital, pero se solicitará al grupo no mencionar ningún nombre (ni tuyo ni de terceros) durante la discusión.
- Posteriormente, la grabación será transcrita y utilizada para el análisis. Al terminar el estudio, el documento físico y la grabación serán destruidos. PSI/PASMO archivará en una computadora con clave una copia digital de las transcripciones, en caso de que se necesite consultarlas posteriormente.

### Riesgos y Molestias

Participar en este estudio puede implicar una diversidad de riesgos para los participantes. En el caso de que se violara la confidencialidad puede haber riesgos sociales por pérdida de estatus, riesgos físicos por actos de violencia debido al estigma y discriminación asociados a tu identidad o al hecho de ser PCV, así como riesgos legales<sup>36</sup> especialmente en el caso de Belice específicamente en relación a las prácticas de sodomía. Otros riesgos físicos en relación a procedimientos o toma de muestras biológicas y/o experimentación con medicamentos u otras sustancias no se han identificado, ya que el estudio no los requiere. Adicionalmente, se han detectado otros riesgos como el psicológico, por lo sensible del tema, la discusión sobre el mismo, puede generar o aumentar el nivel de estrés y depresión en algunos participantes. En todos los países de Centro América se ha reportado algún grado de estigma y discriminación en torno a las PCV, pero en el caso de las poblaciones de hombres que tienen sexo con hombres, Trans y trabajadoras sexuales femeninas, se suma el criterio de la preferencia sexual, identidad de género y actividad económica respectivamente, esta situación hace más vulnerables a los individuos de estas poblaciones.

Algunas medidas a tomar para evitar los riesgos anteriores incluyen el uso de códigos en lugar de nombres, el manejo y la disposición adecuada de todo el material del estudio. Esto significa, que no se asociarán respuestas a nombres específicos (en ningún momento se solicitarán nombres, en su lugar se utilizarán códigos). Los documentos firmados de consentimiento informado se escanearán y se enviarán a la Oficina Regional ubicada en la ciudad de Guatemala, donde serán archivados en una computadora del departamento de investigación que requiere código para el acceso. En el caso de las transcripciones físicas, estas serán archivadas en la Oficina Regional de PSI/PASMO en un archivo con llave. Estas transcripciones serán utilizadas para el análisis y destruidas inmediatamente después de realizado el reporte final. Las versiones digitales se archivarán hasta que el departamento de auditoría autorice su destrucción. Adicionalmente, PSI tendrá copias digitales de las transcripciones y las hará disponibles de forma controlada y limitada a través de las plataformas de KIX y Dataverse. En este caso las transcripciones no podrán ser asociadas a persona alguna ya que se archivarán utilizando códigos.

### Beneficios

Participar en este estudio no presenta ningún beneficio directo para ti. Sin embargo, tu participación es muy valiosa ya que nos ayudará a desarrollar una estrategia de comunicación que beneficiará a otras personas como tú.

<sup>36</sup> Es. [wikipedia.org/wiki/Legislación\\_LGBT\\_en\\_América\\_Latina\\_y\\_el\\_Caribe](http://wikipedia.org/wiki/Legislación_LGBT_en_América_Latina_y_el_Caribe)

### Participación Voluntaria

La participación en este estudio es voluntaria. Puedes dejar de participar en cualquier momento sin ninguna consecuencia. También puedes negarte a contestar preguntas específicas, lo cual tampoco tendrá ninguna consecuencia negativa para ti.

La discusión de grupo se realizará en el idioma oficial del país. (En Costa Rica, El Salvador, Guatemala, Nicaragua y Panamá, las discusiones grupales se realizarán en español, en Belice se realizarán en inglés).

Tu decisión de participar o no en este estudio no afectará el acceso que puedas tener para participar en los programas de PSI/PASMO, o incluso beneficiarte de la estrategia de comunicación que se desarrollará con los insumos de este estudio.

### Confidencialidad

Como ya se mencionó, para asegurar la confidencialidad de los participantes, se utilizará un código de tal cuenta que nadie pueda asociar tu nombre a las respuestas que brindes. Adicionalmente se te solicitará que no menciones ningún nombre durante el grupo focal. Al finalizar, la grabación será transcrita de manera literal y la grabación será destruida después de cotejar la grabación y la transcripción. La transcripción en papel, será codificada para realizar el análisis. Después de realizar el análisis se destruirá la copia física de la transcripción. La versión digital de la transcripción será almacenada en la Oficina Regional de PSI/PASMO así como en la plataforma KIX y Dataverse por si se requiere consultarlas posteriormente, pero no habrá forma de vincularte con las transcripciones.

### Compensación

En agradecimiento por tu colaboración, nosotros te proporcionaremos un obsequio equivalente a US \$ 5.00.

### Información de Contacto

Si tienes alguna pregunta o crees que has sido perjudicado de alguna manera por participar en este estudio, por favor ponte en contacto con (responsable del estudio en cada país; correo electrónico; teléfono), con Isolda Fortin Coordinadora Regional de la investigación a la Oficina Regional de PSI/PASMO en Guatemala al correo electrónico [ifortin@pasmoca.org](mailto:ifortin@pasmoca.org); tel. (502) 2366-1557 o con (en caso de que se requiera, el nombre del responsable local del comité de ética de cada país; al teléfono y/o correo electrónico XXXXXX).

**Antes de dar tu consentimiento, por favor pregunta sobre cualquier aspecto de este estudio que no te haya quedado claro. Puedes tomarte tanto tiempo como sea necesario para pensarlo. Si aceptas participar, recibirás una copia de este documento para que te quede como referencia.**

### Autorización

Recuerda que estás en la libertad de aceptar participar o no. Si aceptas participar, tendrás que firmar este documento, pero no debes escribir tu nombre. Esto indicará que entiendes la información proporcionada y que has recibido a satisfacción todas las respuestas a tus preguntas y finalmente has decidido participar.

Firma: \_\_\_\_\_

Fecha \_\_\_\_\_

Iniciales del Investigador \_\_\_\_\_

## Anexo No. 5 – Modelo de Cambio de Comportamiento de PSI

