

**Programa de promoción de la calidad de vida a través del autocuidado y la
autocompasión en cuidadores con VIH “Empiezo por mí”**

Andrés Felipe Guerrero Villada, Valeria Jisseth Iriarte Vasquez, Yeimy Katherine Pachón

Cárdenas

Asesor: Julian David Moreno Villamizar

Programa: Psicología

Universidad de La Sabana

2020

Resumen

Este proyecto describe la construcción de un programa de promoción de la calidad de vida a través del autocuidado y la autocompasión en cuidadores con VIH “*Empiezo por mí*”, que busca proporcionar una estrategia de prevención indicada dirigida a trabajar la autocompasión en cuidadores portadores de VIH a través de procesos de psicoeducación. Se espera que el programa a futuro permita aumentar la conciencia de la problemática, mejorar las habilidades para la identificación de conductas de riesgo y promover el mejoramiento de la calidad de vida y la salud mental de estos cuidadores. Como resultado general se espera un programa que permita trabajar autocompasión en cuidadores portadores de VIH, además de esto, una herramienta que pueda llegar a ser de utilidad a los profesionales de la salud que busquen mejorar la calidad de vida, desarrollo de habilidades de autocompasión y afrontamiento, así como un empoderamiento sobre la enfermedad para que los cuidadores puedan sobrellevar como mayor eficiencia los desafíos de la vida cotidiana.

Abstract

This project describes the construction of a program to promote quality of life through self-care and self-compassion in HIV-positive caregivers "Empiezo por mí", which seeks to provide an indicated prevention strategy aimed at working on self-compassion in HIV-positive caregivers through psychoeducation processes. The future program is expected to increase awareness of the problem, improve skills to identify risk behaviors and promote the improvement of the quality of life and mental health of these caregivers. As a general result, a program is expected that allows working on self-compassion in HIV-positive caregivers, in addition to this, a tool that can become useful to health professionals who seek to improve the quality of life, development of self-compassion skills and coping, as well as empowerment about the disease so that caregivers can cope more efficiently with the challenges of daily life.

Introducción

El VIH o virus de inmunodeficiencia humana, es una enfermedad autoinmune, de carácter infeccioso que puede ser transmitida a través de contacto sexual, por el uso de jeringas, agujas, transfusiones de sangre contaminada, durante el embarazo, parto o lactancia. Esta enfermedad afecta las células que hacen parte del sistema inmunológico, afectando su funcionamiento y generando un deterioro en este sistema de manera progresiva y crónica (OMS, 2018; Lamotte, 2004). Se compone por diferentes fases clínicas: la primera, adquisición del virus; la segunda, fase asintomática; la tercera, fase denominada Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) (Lamotte, 2004).

Respecto a la primera fase, la adquisición del virus (aguda retroviral), se caracteriza porque se empieza a atacar el sistema inmune, especialmente los glóbulos blancos, posterior a esto, se da un periodo de silencio clínico (fase asintomática) en la que el paciente no experimenta ningún tipo de malestar físico o sintomatología, a pesar de que el virus está teniendo una replicación viral que puede tomarle de uno a ocho años. La tercera, fase sintomática, es en la que aparecen los primeros síntomas de la enfermedad. En donde se incluyen fiebre, dolores de cabeza, inflamación de los ganglios, dolores en las articulaciones, erupciones en la piel entre otros. Ahora, con relación a la última fase, SIDA, ya se cuenta con una inmunodepresión severa, en la que el sistema inmunológico se encuentra completamente debilitado quedando expuesta la persona a la adquisición de enfermedades provenientes del ambiente (Lamotte, 2004).

A nivel mundial la cifra de afectados por VIH para 2018 fue de 37,9 millones de personas, de esa cifra, 36,2 millones son adultos y 1.7 millones son niños menores de 15 años (ONUSIDA, 2018). Adicionalmente, para el año 2019 se evidencia que aproximadamente más de 38 millones de personas en el mundo se encontraban portando la enfermedad y que el total de muertes por esta causa fue de 690.000 personas (*Ver tabla 1*) (ONUSIDA, 2019).

Tabla 1.

Estadísticas a nivel mundial

	2000	2005	2010	2015	2016	2017	2018	2019
Personas que viven con VIH	24,0 millones [20,0 millones-28,2 millones]	27,3 millones [22,8 millones-32,1 millones]	30,7 millones [25,6 millones-36,1 millones]	34,9 millones [29,1 millones-40,9 millones]	35,7 millones [29,8 millones-41,9 millones]	36,5 millones [30,4 millones-42,8 millones]	37,3 millones [31,0 millones-43,6 millones]	38,0 millones [31,6 millones-44,5 millones]
Nuevas infecciones por el VIH (total)	2,7 millones [2,0 millones-3,7 millones]	2,4 millones [1,8 millones-3,2 millones]	2,1 millones [1,6 millones-2,9 millones]	1,9 millones [1,4 millones-2,5 millones]	1,8 millones [1,3 millones-2,4 millones]	1,8 millones [1,3 millones-2,4 millones]	1,7 millones [1,2 millones-2,3 millones]	1,7 millones [1,2 millones-2,2 millones]
Nuevas infecciones por el VIH (a partir de 15 años de edad)	2,2 millones [1,7 millones-3,0 millones]	1,9 millones [1,4 millones-2,6 millones]	1,8 millones [1,4 millones-2,5 millones]	1,7 millones [1,2 millones-2,3 millones]	1,6 millones [1,2 millones-2,2 millones]	1,6 millones [1,2 millones-2,1 millones]	1,5 millones [1,1 millones-2,1 millones]	1,5 millones [1,1 millones-2,0 millones]
Nuevas infecciones por el VIH (hasta 14 años de edad)	480.000 [300.000-750.000]	440.000 [280.000-700.000]	310.000 [200.000-500.000]	190.000 [120.000-290.000]	180.000 [110.000-280.000]	170.000 [110.000-270.000]	160.000 [99.000-250.000]	150.000 [94.000-240.000]
Muertes relacionadas con el sida	1,4 millones [1,0 millón-2,0 millones]	1,7 millones [1,2 millones-2,4 millones]	1,1 millones [830.000-1,6 millones]	830.000 [610.000-1,2 millones]	800.000 [580.000-1,1 millones]	760.000 [550.000-1,1 millones]	730.000 [530.000-1,0 millones]	690.000 [500.000-970.000]
Personas con acceso a la terapia antirretrovírica*	590.000 [590.000-590.000]	2,0 millones [2,0 millones-2,0 millones]	7,8 millones [6,9 millones-7,9 millones]	17,2 millones [14,7 millones-17,4 millones]	19,3 millones [16,6 millones-19,5 millones]	21,5 millones [19,5 millones-21,7 millones]	23,1 millones [21,8 millones-23,4 millones]	25,4 millones [24,5 millones-25,6 millones]
Recursos disponibles para el VIH (países de ingresos bajos y medianos)*	4.800 millones \$ US**	9.400 millones \$ US**	15.000 millones \$ US**	18.000 millones \$ US***	18.400 millones \$ US***	19.900 millones \$ US***	19.900 millones \$ US***	18.600 millones \$ US***

Nota. Esta tabla describe el comportamiento del virus de inmunodeficiencia humana desde el año 2000 hasta el 2019, contiene información relacionada con el número de personas que viven con la enfermedad, los nuevos contagios cada año, las muertes asociadas a esta, el acceso a tratamiento y los recursos disponibles para tratar esta enfermedad (ONUSIDA, 2019).

Para Colombia, la tasa de casos confirmados para el año 2018 fue del 2,8% de la población (Instituto Nacional de Salud, 2018). Ese mismo año se encontró que la cifra de niños y adultos con VIH es de 160.000, de los cuales 3.600 corresponden a niños entre los 0 y 14 años (ONUSIDA, 2018). Para el año 2019 se vio un aumento en el número de contagios de VIH pasando a 26.6 por 100.000 habitantes y registrando para ese periodo en el sistema 14.010 casos nuevos (Instituto Nacional de Salud, 2019). Adicionalmente los reportes indican que la mayor parte de los afectados son hombres siendo el 81.4% de los casos, mientras que el 10.6% corresponde a madres gestantes y casos de transmisión materno infantil (Instituto Nacional de Salud, 2019).

A raíz de lo anterior, es evidente como el VIH es una de las enfermedades de mayor impacto en la actualidad con un crecimiento relativamente acelerado a nivel mundial que no solo trae como consecuencias las afectaciones biológicas propias de la enfermedad, sino que conlleva afectaciones psicosocioemocionales para quienes la portan y para su entorno familiar, en especial para aquellos cuidadores quienes tienen a su cargo una persona portadora del virus (Castellanos & Cesar, 2009). Es en esta población en la que el presente trabajo pretende hacer énfasis, pues los cuidadores, entendidos como las personas que tienen

a cargo y velan por la integridad de un otro, pueden llegar a experimentar estigmas, críticas, y una carga emocional más alta, fruto del desgaste producido por su labor (Castellanos y Cesar, 2009). Adicional a esto, suelen presentar falta de energía, entusiasmo y reducción de sus logros personales, ya que existe una tendencia a percibir la labor de cuidar como una tarea negativa, también se destacan fatiga física y mental, extremos síntomas depresivos y afectaciones en la calidad de vida (Angermeyer, Bull, Bernert, Dietrich, & Kopf, 2006; Kinda, Eckertb, Steinlinc, Fegertd & Schmida, 2018).

Teniendo en cuenta que usualmente la mayoría de cuidadores corresponden a miembros del núcleo familiar del portador, necesitan adaptarse al estrés generado por las demandas de su rol, pues no cuentan con un entrenamiento para este tipo de atención, por ello, son más propensos a experimentar altos niveles de burnout, caracterizado por sensación de fracaso, agotamiento físico, mental y emocional, despersonalización y baja realización personal, haciendo más factible la pérdida de bienestar, motivación y satisfacción dentro de las labores que desarrollan; además de esto, los familiares que están a cargo del cuidado del portador se encuentran expuestos por largos periodos de tiempo a situaciones similares a las del portador, desencadenando en una alta demanda emocional, física y psicológica (Castellanos y Cesar, 2009; Cazanave, Ferrer, Castro & Cuevas, 2005; Peinado, Garcés de los Fayos, 1998).

En concordancia, se ha encontrado que el vínculo entre la familia y el portador es un factor que puede incrementar los niveles de burnout, esto debido a que existe una relación de cercanía y es común que se presenten sensaciones de malestar al ver a un familiar cercano en estado de vulnerabilidad (Castellanos & Cesar, 2009). A partir de esto, surge una percepción de obligación frente al portador, en la que comúnmente los cuidadores tienden a priorizar las necesidades del portador, colocando estas por encima de las propias, por esto mismo, es común que existan sobrecargas dentro de las tareas desarrolladas, algunos estudios comentan que los cuidadores que presentan sobrecargas pueden presentar un incremento en los riesgos de mortalidad de hasta un 63% (Castellanos & Cesar, 2009).

Este descuido respecto a sus propias necesidades genera un mayor desgaste y si se considera que existen cuidadores que también portan la enfermedad, se debería tener en cuenta todas las cargas biológicas, psicológicas, emocionales y sociales que esto conlleva, y que en muchas ocasiones son producto de la desinformación y diversas percepciones erróneas sobre la enfermedad (Fuster, 2011). Por ejemplo, en las madres portadoras de VIH y quienes a su vez son cuidadoras se presenta un señalamiento social en la que son catalogadas como adictas, promiscuas, poseer desviaciones incurables o estar cerca de la muerte, generando así

que algunas de ellas opten por mentir respecto a su condición y decir que es otra enfermedad, dado que socialmente es más aceptado poseer otro tipo de enfermedad crónica y terminal (Grimberg, 2002; Paiva, Ventura, Santos, Novaes & Segurado, 2003). Adicional a esto, también se evidencia que respecto al acceso a tratamientos que las personas portadoras de la enfermedad presentan múltiples barreras y dificultades al momento de acceder a los servicios de salud y medicación antirretroviral necesaria, no se brinda la información necesaria para conocer de sus recursos y los programas a los que pueden acceder y en muchos de los casos se les es negado el acceso a ciertos servicios a pesar de ser esenciales dentro del proceso de manejo de su enfermedad (Bruyn, 2004; García, 2009). Estos ejemplos dan cuenta de cómo el ser cuidador aumenta las dificultades y disminuye la calidad de vida cuando se encuentran a su vez en condición de portadores de la enfermedad.

Es allí en este panorama donde el peso de la enfermedad empieza a tener un alto impacto en la vida del cuidador ya que gracias a esta pérdida de apoyo social, se ven sometidos en muchas ocasiones a altos niveles de estrés relacionados a temas sobre su esperanza de vida, sentimientos de culpa, frustración y temores al rechazo, aspectos que también interfieren en la vida de la persona que se encuentra bajo su cuidado (Villa & Vinaccia, 2006; Avelar, Cornejo & Torres, 2011; Varas- Díaz, Serrano - García & Toro-Alfonso, 2004).

Es en el acto de cuidar, en el que diversas investigaciones han expuesto los factores o componentes que influyen en que esta labor sea más demandante (o no) a lo largo del tiempo. En primera medida, se puede encontrar la percepción que se tiene sobre el estrés que implica cuidar a otro, ya que no es lo mismo asumir un rol de cuidador cuando se posee una condición de vulnerabilidad, en comparación a cuando el estado de salud por parte del cuidador es óptimo (Seguí, Ortiz- Tallo, Yolanda de Diego, 2008; Pascual & Santamaría, 2009). Por otra parte, se encuentran los recursos personales con los que cuenta el cuidador, entendidos como las capacidades y estrategias con las que da frente al contexto, sumados a los recursos sociales que tiene la persona en términos de redes de apoyo, y finalmente, los recursos económicos y materiales, que le sirven como medio para acceder a cuidados, tratamientos, y cubrir sus necesidades personales (Seguí, Ortiz-Tallo, Yolanda de Diego, 2008; Pascual & Santamaría, 2009).

A raíz del panorama planteado anteriormente es necesario traer a colación las diferentes metodologías o estrategias que se han desarrollado desde la academia para dar frente a las consecuencias de ser cuidador y a su vez portar el VIH. En relación con esto, se han evidenciado programas orientados al cuidador que si bien han centrado sus esfuerzos en

tratar todo el desgaste que implica dicho rol, en su gran mayoría no tienen en cuenta aquellos cuidadores que adicionalmente portan la enfermedad, y es necesario entender que el portar la enfermedad implica asumir diversas consecuencias de orden biológico, social y emocional que complejizan la labor propia del cuidador.

Dentro de los programas realizados sobre cuidado al cuidador se encuentra el de Barrera, Pinto y Sánchez (2006) llamado *Cuidando a los cuidadores*, este programa está dirigido a cuidadores de personas con enfermedades crónicas y tiene como objetivo que el cuidador descubra su experiencia de cuidado, así como identificar fortalezas, debilidades y limitantes. Este programa incluye componentes relacionados con factores de protección para los cuidadores, información relacionada con el cuidado y cómo realizarlo de forma efectiva, y el desarrollo de habilidades como paciencia, empoderamiento, habilidades sociales y fortalecimiento de redes de apoyo que ayuden a mejorar la calidad de vida del cuidador.

Otro programa dirigido a cuidadores es el desarrollado por Alonso, Garrido, Matín y Morejón (2005) que buscaba mejorar la calidad de vida del cuidador a través del conocimiento y correcto uso de sus labores. Está compuesto por 8 sesiones grupales y cuatro temáticas centrales que corresponden a: 1) Psicoeducación, entendida como el brindar información dirigida a conocer el componente educativo sobre las patologías de las que brindaban asistencia; 2) El manejo del portador de la enfermedad; 3) Los recursos asistenciales; 4) El aprendizaje de técnicas de relajación. Como resultado se obtuvo una mejoría en 5 de las 8 dimensiones incluidas en la escala de calidad de vida que usaron como medida pretest- posttest, las cuales corresponden a *funcionamiento social, limitación del rol por problemas emocionales, salud mental, vitalidad y dolor corporal* respectivamente.

Es necesario aclarar que la disponibilidad de programas orientados a cuidadores que portan la enfermedad es baja, por lo que se hace necesario explorar aquellos programas dirigidos a portadores, para tener una perspectiva general de los componentes que en estos se trabaja. Dentro de estos estudios se encuentra el metaanálisis y revisión sistemática realizada por Winnie, Phoenix, Gloria y Maggie (2017), quienes elaboraron una evaluación de la efectividad de diversos programas centrados en la reducción del *estigma* mediante el aumento de conocimiento que tienen las personas sobre la enfermedad, así como la reducción de actitudes negativas hacia los portadores. Encontraron una relación significativa entre el aumento de conocimiento y la reducción considerable en las actitudes negativas hacia las personas portadoras, además, se evidenció que los programas de reducción del estigma que tienen mayor efectividad comprenden una mayor intensidad en la intervención a personas con VIH (Winnie, Phoenix, Gloria & Maggie, 2017).

De igual forma, en la literatura se han encontrado que las *dinámicas familiares* y cotidianas se ven impactadas de manera sustancial con la presencia de una enfermedad crónica como el VIH debido a los aspectos emocionales que genera la enfermedad, por ello, aparecen problemas como la depresión, con una prevalencia de 50.8%, altos niveles de estigma, con una prevalencia del 82%, y la aparición de dificultades financieras causadas por la carencia de oportunidades laborales debido a su condición y del alto costo de los tratamientos (Wang, Fu, Kaminga, Li, Guo, Chen & Li, 2018; Viiv Healthcare, 2018; Schrooten, Dreezen & Borleffs, 2002).

Por lo anterior, se ve necesaria la creación de programas que resulten efectivos para la reducción de *estigmas* relacionados a la enfermedad, además de incrementar la *seguridad* de quienes viven con VIH, sin embargo, no todas las estrategias interactivas ayudan a la reducción del estigma, de acuerdo con varios estudios revisados, dentro de las estrategias que muestran un mejor funcionamiento son los *talleres de información y conocimiento de la enfermedad*, y estrategias de *grupos focales* (Beatrix, Greeff, Ebrihiam, Freeks & Kruge, 2016; Evangeli, Nesbitt, Hinch, Ely & Lut, 2019). Por esta razón, el desarrollo de las intervenciones debería estar orientado a la reducción de dicho riesgo, mediante la *psicoeducación* en habilidades parentales, *conocimiento del VIH*, *apoyo social*, *autoestima* y *comunicación familiar* (Rochat, Netsi, Redinger & Stein, 2017).

De igual forma, se han encontrado que las intervenciones que trabajan en *redes de apoyo social* y la *comunicación efectiva*, pueden funcionar a manera de prevención a desarrollar síntomas depresivos, y a mejorar la autopercepción, ya que se generan vínculos de confianza y cercanía (Pequegnat & Bray, 2012). Sin embargo, no se debe dejar de lado el contexto en el cual se ve inmersa la persona, pues este puede influir significativamente en el desarrollo de dichas habilidades (Tarantino, Goodrum, Armistead, Cook, Skinner, & Toefy, 2014). Sobre esta comunicación, Murphy, Armistead, Marelich, Payne, y Herbeck (2011) en su programa de habilidades de *comunicación* para los cuidadores que desean comunicar su diagnóstico a sus hijos, realizan un entrenamiento en términos de tono y predicción de posibles preguntas que estos puedan tener, favoreciendo la comunicación dentro del entorno familiar y reduciendo los estigmas relacionados a la enfermedad.

Cabe destacar que pese al contexto social en el que se ve inmersa la persona, las estrategias individuales son muy importantes para sobrellevar la enfermedad, es en este punto en que factores individuales tales como la *autopercepción* juegan un papel fundamental, se ha encontrado que las intervenciones basadas en *terapias cognitivo-conductuales* (TCC) son bastantes efectivas para tratar temas de *autoestima*, *imagen corporal* y *autocuidado*, ya que

potencian el aumento de la emisión de conductas saludables y favorecen la adherencia al tratamiento antirretroviral y la calidad de vida de las personas portadoras de VIH (Blashill, Safren, Wilhelm, Jampel, Taylor, O'Cleirigh, & Mayer 2017; Segura, 2011; Guerra Vio, Vivanco & Hernández Morales, 2009; Valle-Soto, Robles-Montijo, Wiebe & Sánchez-Sosa, 2019). De igual manera, se demostró que las intervenciones basadas en los principios de la TCC pueden resultar efectivas en el manejo de la discriminación experimentada por personas contagiadas con VIH, lo que puede llevar a un mejoramiento en su salud, así como la reducción de disparidades (Bogart, Dale, Daffin, Patel, Klein, Mayer & Pantalone, 2018)

Aunque hay diversas intervenciones que tratan los problemas provocados por el estigma tales como depresión, desestabilidad emocional, afecto negativo, poca adherencia al tratamiento, disminución en el apoyo social y demás síntomas que pueden impactar de manera negativa la calidad de vida de las personas portadoras, se ha visto que componentes como la autocompasión ayudan en su mejoría (Mitzel, Venable, & Carey, 2019; Li, Wu, Wu, Jia, Lieber, & Lu, 2008; Penrose, Robertson, Nash, Harriman, & Irvine, 2019; Molina, Scheel, Endeshaw, Turan, Lambert, Cohn, & Rao, 2018). Se ha encontrado que la *autocompasión* es una estrategia fundamental para la reducción de los *niveles de estigma* y *el manejo emocional* que este implica por parte de las personas portadoras debido a que es una estrategia que impacta no sólo en un aspecto particular sino directamente sobre la persona (Skinta, Fekete, & Williams, 2019; Pullmer, Chung, Samson, Balanji, & Zaitsof, 2019). Su importancia radica en que se centra en tres componentes que son 1) La bondad de uno mismo, en esta se habla de alejarse de la autocrítica y los juicios negativos, para enfocarse en una percepción más realista y positiva de sí mismo. 2) La humanidad común, que se refiere a cambiar la percepción del dolor como algo negativo y aislado y verlo como una experiencia humana que viven todas las personas. 3) La atención plena, que consiste en no dejarse llevar por las emociones y pensamientos negativos, sino ver las experiencias dolorosas con curiosidad y con aceptación (Neff, 2003).

Pese a que los cuidadores quienes a su vez portan la enfermedad son una de las poblaciones más afectadas por el VIH, no hay suficientes programas o estudios empíricos que permitan entender cómo se podría proceder con este tipo de población, esto debido a que en la literatura se ha concentrado en las formas en las que un tratamiento debe darse para tratar a portadores que no necesariamente tienen a alguien a cargo. Dentro de los pocos programas que estudian cuidadores quienes no se encuentran en condición de portadores, además, estos resultan insuficientes debido a que presentan un enfoque individualista, tienen procesos débiles al no tener en cuenta las condiciones con las que trabajan los cuidadores, no tienen en

cuenta las redes de apoyo, no hay un contexto claro en las intervenciones y suelen tener un único factor a evaluar y no se realiza un programa integral que reúna varios componentes y permita abarcar de manera globalizada la problemática central (Freedman & Capianco, 2000).

Cabe resaltar que el presente proyecto de grado sustenta sus bases en la literatura expuesta a lo largo del presente documento, así como *diversos trabajos investigativos* desarrollados por el actual equipo de trabajo sobre rol materno en mujeres con VIH, en el que se evidenció el desgaste de las madres al lidiar con su enfermedad y a su vez con la enfermedad de sus hijos, el impacto en su calidad de vida y la poca atención a su tratamiento y cuidado personal. A raíz de esto, se decide llevar a cabo una *revisión de literatura* que da lugar al desarrollo de un programa que incluya los componentes de autocompasión, afrontamiento, autocuidado y gestión de emociones.

Adicionalmente a la estructura del presente programa, se hizo la creación de, *el manual del terapeuta y la cartilla de los participantes*, en los que se ve de manera profunda y detallada la construcción de las sesiones y la elaboración de distintos *módulos* que enfatizan el trabajo práctico de los participantes, toda la construcción del proyecto se hizo bajo la revisión y corrección de jueces expertos lo que permitió un ejercicio de retroalimentación constante y al estar enfocado desde el ejercicio práctico se hace factible la aplicación de las actividades, con el objeto de desarrollar y apoyar las temáticas core de los diferentes talleres en relación al *autocuidado, la autocompasión, el afrontamiento y la gestión de emociones*. Finalmente se espera que la construcción de este proyecto sirva como aporte a la comunidad académica y que sea usado y aplicado en función de favorecer al bienestar de esta población.

Método

Diseño

De esta manera se realizó la creación y desarrollo de un programa de promoción de la calidad de vida de cuidadores de personas con VIH que también son portadores de la enfermedad a través de la autocompasión, el afrontamiento, el autocuidado y la gestión de emociones. Este proyecto nace a partir de una investigación anterior en el que se exploraba el rol materno en mujeres con VIH en el que uno de sus descubrimientos principales fue el descuido y desgaste que viven los cuidadores y los pocos programas existentes se centran en trabajar un único componente, no son integrales, por tanto, a partir de esos hallazgos, se decide construir un programa dirigido a cuidadores que pretenda fortalecer estos componentes. Para su validación se realizó una valoración por jueces expertos, quienes

revisaron y aportaron a la construcción del proyecto a través de ejercicios de revisión, corrección, recomendaciones literarias y direccionamiento.

Insumos para la aplicación del programa

Para el presente programa se desarrollaron tres instrumentos que corresponden al manual del terapeuta, y cartilla del participante con el fin de que pueda ser implementado en el futuro; además de la búsqueda de una escala que permitiría evidenciar la eficacia del programa una vez se implemente.

En primera instancia, el *manual del terapeuta (Ver anexo 1)* funciona como una guía para el psicólogo o personal que pretenda aplicar el programa debido a que allí se encuentra estructurada la aplicación de los diferentes módulos o etapas del programa, los instrumentos necesarios, la metodología a usar y la manera en la que se debe desarrollar cada sesión desde la perspectiva del dirigente o persona encargada.

Por otro lado, se encuentra la *cartilla de los participantes (Ver anexo 2)* este documento es para uso de los participantes y contiene diferentes actividades de reflexión que el participante podrá completar al final de cada sesión, y que servirá de guía durante la aplicación del programa.

Descripción del programa

Como se expone a lo largo del presente documento, se encontró que, aunque existen programas dedicados a trabajar con esta población, no hay suficiente evidencia de un programa integral que reúna varios componentes y permita abarcar de manera globalizada la problemática central. Por ello, y a raíz del análisis teórico realizado, se decide construir un programa que incluya los componentes de autocompasión, estrategias de afrontamiento, autocuidado y gestión de emociones, que permitan dar las competencias necesarias a los participantes para dar frente a su día a día.

El programa está constituido por *4 módulos* y cuenta con *11 sesiones* que tienen una duración estimada de una hora cada una, se propone la realización de un módulo por semana, es decir dos sesiones cada semana (El primer módulo cuenta con cinco sesiones, por tanto, tendrá una duración de dos semanas), para una duración total del programa de 5 semanas. Dentro de esas actividades se integraron ejercicios especializados de interacción individual y grupal promoviendo el desarrollo de relaciones auténticas a través de ejercicios y dinámicas que pretenden entrenar en habilidades y empoderar a los cuidadores con el fin de mejorar su calidad de vida.

Formulación Genérica:

Esta estrategia apunta a *movilizar a los cuidadores* para aumentar el cuidado sobre sí mismos, de igual manera se busca que desarrollen distintas estrategias adaptativas relacionadas a la *gestión de emociones, autocompasión y afrontamiento*, de igual forma, se espera que a través de las distintas actividades se genere una reducción del malestar psicológico, se desarrollen hábitos y conductas saludables, y se dé un mejoramiento de la calidad de vida tanto para los cuidadores como para los niños. Dentro de estos resultados esperados se encuentra: 1) generar una toma de conciencia sobre factores vulnerables y sus posibles consecuencias; 2) promover una implementación de hábitos y conductas saludables en sus rutinas diarias; 3) disminuir las conductas de riesgo; 3) mejorar su labor como cuidadores a través del cuidado de sí mismos; 4) optimizar la relación consigo mismos; 5) reducir el malestar psicológico; 6) fomentar un aprendizaje dirigido a identificar, gestionar y tratar sus emociones; 7) mejorar la calidad de vida; 8) promover un empoderamiento respecto a la enfermedad y sus implicaciones; 9) facilitar un mayor conocimiento de sí mismos y sus capacidades; 10) mejorar la adherencia a los tratamientos.

Selección de las intervenciones:

Se realizó una elección de diferentes actividades en función de diversificar el trabajo realizado en sesión, permitiendo que a través de la ejecución de procesos dinámicos se puedan adquirir conocimientos de una manera compartida, esto debido a que los ejercicios de carácter reflexivo o que impliquen un compartir de conocimiento favorecen a los procesos de aprendizaje y la adopción de experiencias significativas (Zuñiga & Arnáez, 2009).

Por lo anterior, se hizo uso de estrategias como:

1) *línea del tiempo*, se entiende como un gráfico organizado que permite representar de una manera lineal eventos con una representación histórica lo que facilita la linealidad de los acontecimientos y una mayor comprensión de la causalidad entre fenómenos en el tiempo (Fernández, 2015).

2) *actividades rompehielos*, son herramientas de tipo diverso que buscan a través de la ejecución de ejercicios dinámicos crear integración entre las personas presentes y disminuir las sensaciones malestar o nervios posiblemente experimentadas (Medina, 2017).

3) *retroalimentaciones positivas*, a través de un ejercicio práctico se realiza un abordaje de información acerca de los elementos positivos de las competencias antes expuestas, esto con el objetivo de dar visualización a elementos destacables para aumentar su motivación intrínseca, permitirle conocer una perspectiva para aprender y/o trabajar con mayor eficiencia y mejorar su competencia (Fonseca, 2009).

4) *Estrategias de psicoeducación (brindar información)*, se basa en realizar un proceso explicativo de una problemática, constructo o variable sobre la que se busca asegurar un abordaje y comprensión completa por parte del participante de los mecanismos, causas o componentes inherentes a su problemática (Uliaque, s.f.; Bulacio, Vieyra & Mongiello, 2008).

5) *Grupos focales*, constituye una técnica que permite la interacción entre personas para ahondar en diferentes componentes a profundidad, esto se hace a través de una comprensión en su mayoría del por qué y él como sobre el tema de interés; es decir mediante el ejercicio de una conversación un poco estructurada se puede obtener información de un área definida de interés, en un ambiente que permite la expresión de una manera directiva (Calvente & Rodríguez, 2000).

6) *Compartir experiencias*, se ha encontrado que ejercicios como compartir las propias experiencias permite adoptar una orientación hacia la reducción de sensaciones emocionales aversivas a través de exposición a las experiencias y su aceptación en el que mediante un ejercicio de apertura se va más allá de hacer una evaluación de esta, reduciendo la tendencia a la dicotomía, etiquetaje, categorización y evaluación, potenciando la flexibilidad cognitiva y la capacidad de adaptación conductual, de esta manera se incrementa a futuro la abertura a la experiencia y aceptación, además de reducir la tendencia a etiquetar las experiencias como enemigas (Montesó & Roselló, 2017).

7) *Carta autocompasiva*, Consiste en escribir una carta dirigida a sí mismo, que permite realizar un abordaje sobre una situación o elemento en específico, esto a través de una descripción de la situación haciendo énfasis en la emocionalidad que la acompaña, de esta manera se puede lograr un ejercicio de reflexión sobre componentes inherentes a sí mismo (Ibañez, 2018).

Diseño preliminar del programa

El objetivo del programa es ofrecer una estrategia de promoción de la calidad de vida a través del autocuidado y la autocompasión en cuidadores de personas con VIH que también son portadores de la enfermedad. Se pretendió hacer uso de algunos ejes centrales para la construcción y estructuración de los módulos con el fin de organizar y hacer un seguimiento de los objetivos planteados para la estrategia, además de facilitar la comprensión de las actividades para cada tema planteado, estos se distribuyen de la siguiente manera:

Tabla 2. *Estructura del programa*

Estructura del programa

Componentes	Información y educación sobre la enfermedad, el autocuidado, afrontamiento y autocompasión	Entrenamiento en estrategias de afrontamiento adaptativas	Enseñanza de hábitos y conductas saludables que fomenten el autocuidado	Entrenamiento en autocompasión
Módulos	Módulo 1: Autocompasión	Módulo 2: Estrategias de afrontamiento	Módulo 3: Autocuidado	Módulo 4: Gestión de emociones
Sesiones	5	2	2	2

Nota. En esta tabla se describe la estructura del programa de promoción de la calidad de vida a través del autocuidado y la autocompasión en cuidadores con VIH, en esta se muestra los componentes, los módulos y el número de sesiones.

Cada módulo contará con un número de sesiones y actividades de acuerdo a la temática a trabajar y a los objetivos, se encuentran distribuidos de la siguiente forma:

Sesión pre: (1 sesión)

En esta sesión se realiza la *aplicación de la escala self-compassion* que es la herramienta pretest-postest del programa, la obtención de los datos relevantes de los participantes que se necesitan para el programa, la lectura y firma del consentimiento informado, así como la dinámica general del programa y sus componentes. Adicionalmente, en esta sesión, se realizará una explicación de los objetivos del programa y recomendaciones de manera individual a cada participante para garantizar su comprensión, esto debido a que las siguientes sesiones son realizadas de manera grupal.

Módulo 1: Autocompasión (5 sesiones)

En el presente módulo se busca trabajar en el desarrollo de estrategias que fomenten la *autocompasión* en los cuidadores con VIH, esto mediante el desarrollo de actividades que involucran el acompañamiento por parte de otros para crear redes apoyo, así como ejercicios de autoconocimiento y autoaceptación que parten de aspectos reflexivos como *¿Quién soy? ¿Cómo soy? ¿Cómo me veo?* y desde allí generar procesos de auto bondad (Amabilidad hacia uno mismo), la humanidad común (Capacidad para reconocer que los desafíos y retos en la vida hacen parte del ser humano, y mindfulness (Estrategias de aceptación y compromiso

conmigo mismo). Estas actividades se desarrollarán a lo largo de cinco sesiones con una intensidad de un módulo por semana, es decir, dos sesiones por semana, para este primer módulo se realizarán dos semanas, 3 sesiones en la primera y dos en la segunda.

Las sesiones que comprenden este módulo son:

- **Sesión 1 “Conozcámonos un poco”**: esta tiene como objetivo incentivar a los participantes a conocerse entre ellos así como entender de qué manera se llevará a cabo el programa.
- **Sesión 2 “Estamos juntos en esto”**: esta tiene como objetivo dar a entender a los participantes como otras personas han pasado por situaciones similares y evidenciar la manera en la cual las han podido superar.
- **Sesión 3 “Abrazando mi historia”**: esta tiene como objetivo reconocer que las experiencias difíciles las cuales en ocasiones catalogamos de negativas nos hacen humanos y hacen parte de nosotros.
- **Sesión 4 “Me hago amigo de mi enfermedad”**: esta tiene como objetivo fomentar en los cuidadores procesos de aceptación de la enfermedad y sus implicaciones, así como empoderarlos de su condición.
- **Sesión 5 “Escribiendo con amor”**: esta tiene como objetivo desarrollar en los cuidadores la capacidad de responder con autocompasión ante sus propios defectos, vergüenzas e inseguridades.

Módulo 2: Estrategias de afrontamiento (2 sesiones)

Este módulo tiene como objetivo desarrollar en los cuidadores estrategias que faciliten el manejo de situaciones que exigen alta demanda en la vida cotidiana mediante la *focalización del problema y las emociones*, se proponen actividades relacionadas con el fortalecimiento de la redes de apoyo y el desarrollo de estrategias adaptativas de afrontamiento, que fomenten la resiliencia en los cuidadores mediante ejercicios de prácticas contemplativas y reflexivas, así como estrategias de psicoeducación. Estas actividades se desarrollarán a lo largo de dos sesiones con una intensidad de un módulo por semana, es decir, dos sesiones por semana.

Las sesiones que comprenden este módulo son:

- **Sesión 1 “Hay otros como yo”**: esta tiene como objetivo enriquecer las redes de apoyo y generar contención emocional.

- **Sesión 2 “Soy resiliente”:** esta tiene como objetivo generar en los cuidadores estrategias de afrontamiento adaptativas que puedan ser aplicadas.

Módulo 3: Autocuidado (2 sesiones)

A través de este módulo se busca movilizar a los cuidadores hacia un rol activo e interesado por el *cuidado y mantenimiento de la salud propia*, mediante la realización de actividades que fomenten la identificación e implementación de hábitos y conductas saludables en los cuidadores utilizando estrategias de psicoeducación, ejercicios reflexivos y modelamiento de las conductas esperadas. Estas actividades se desarrollarán a lo largo de dos sesiones con una intensidad de un módulo por semana, es decir, dos sesiones por semana.

Las sesiones que comprenden este módulo son:

- **Sesión 1 “¿Estoy cuidando de mí?”:** esta tiene como objetivo fomentar la identificación de los hábitos y conductas no saludables de los cuidadores y sus afectaciones en su vida cotidiana.
- **Sesión 2 “Me amo, me cuido”:** esta tiene como objetivo desarrollar en los cuidadores hábitos y conductas saludables

Módulo 4: Gestión de emociones (2 sesiones)

En este módulo pretende desarrollar en los cuidadores estrategias de *identificación y regulación emocional* a través de componentes como el juego terapéutico, la psicoeducación y espacios reflexivos que fomentan cuestionamientos como *¿Qué es esto que siento?*, *¿Qué hago con todo esto que siento?* y partir de ahí para enseñar y desarrollar en los cuidadores estrategias de regulación emocional adaptativas de forma dinámica y con un modelo participativo. Estas actividades se desarrollarán a lo largo de dos sesiones con una intensidad de un módulo por semana, es decir, dos sesiones por semana.

Las sesiones que comprenden este módulo son:

- **Sesión 1 “¿Qué es esto que siento?”:** el objetivo de esta es fomentar en los cuidadores la identificación de sus propias emociones.
- **Sesión 2 “¿Y qué hago con todo esto?”:** el objetivo de esta es desarrollar en los cuidadores estrategias para manejar sus emociones

Resultados

Creación del programa

La construcción del programa surgió a partir de una revisión de literatura realizada sobre VIH con énfasis en el desgaste del cuidador, en el que se encontraron vacíos acerca de la creación de programas que cubran las necesidades que presenta esta población particular y un trabajo articulador que buscaba conocer los factores que permean el rol materno en portadores de VIH, en esta investigación se observó que la mayoría de las madres manifestaban el extenuante cuidado que brindan a sus hijos en sus tratamientos, adicional a esto, se evidenció que su propio tratamiento médico estaba siendo descuidado así como su cuidado personal y emocional; de igual manera se manifestó el gran impacto que tienen sobre ellas los estigmas que se dan alrededor de la enfermedad afectando de manera sustancial en su calidad de vida, este hallazgo generó una intriga en los investigadores lo que favoreció al planteamiento de un programa enfocado en el mejoramiento de la calidad de vida de estos cuidadores y el abordaje de elementos como la autocompasión y el autocuidado.

A partir de estos se generó el manual del terapeuta y la cartilla de los participantes. El primer acercamiento fue a partir de un abordaje teórico que permitió hacer la conceptualización de los factores principales en los que se centraría el programa. Luego se crearon los módulos correspondientes los cuales se dividen en 11 sesiones en total y comprenden las siguientes temáticas: autocuidado, la autocompasión, el afrontamiento y la gestión de emociones. Se plantearon los objetivos a alcanzar y se estipula hacer uso de estrategias dinámicas y grupales que favorezcan la integración grupal y la adherencia al programa. Adicionalmente, se estableció hacer uso de un instrumento de evaluación el cual funcionará como herramienta pretest-postest para verificar la efectividad del programa. Finalmente, se espera que este programa sea aplicado con el fin de observar la utilidad del mismo.

Validación del programa

El programa fue validado por jueces expertos, los cuales han tenido experiencia en el trabajo con la población, trabajan el tema de autocompasión y han generado una retroalimentación basada en los siguientes criterios: 1) Alcance y objetivo 2) Rigor en la elaboración, 3) Claridad de la presentación y 4) Aplicabilidad

Con el fin de garantizar la calidad y la rigurosidad de los contenidos del programa realizados, los investigadores contactaron jueces que contaban con conocimiento y experiencia en el campo de la autocompasión. A estos se les envió los documentos correspondientes al manual del terapeuta, la cartilla del participante y una rúbrica de

evaluación para revisar la pertinencia de los contenidos del material del programa. En relación con esta rúbrica se obtuvo un resultado de 6 sobre 7 en la calidad de los documentos y se obtuvo una aceptación de la aplicabilidad realizando modificaciones.

Dentro de los ajustes recomendados por los jueces se encontró la profundización en las temáticas de autocompasión, ampliar el abordaje de las definiciones a través de la sugerencia de autores, aclarar algunas previsualizaciones dentro del consentimiento informado, recomendaciones de literatura guía para la estructuración de algunas actividades, aumentar los espacios de psicoeducación sesión a sesión, se sugirió el uso de ciertos ejercicios como cierre, además de ajustes de algunas de las actividades inicialmente propuestas en el programa, simplificación del lenguaje del programa, redacción general del manual del terapeuta y cartilla del participante, además de aspectos estéticos de la cartilla, todas estas sugerencias fueron agregadas a los respectivos documentos.

Adicionalmente, algunos de los aspectos cualitativos mencionados fueron:

“Tienen buena información respecto a los conceptos relevantes y objetivos a trabajar, sin embargo, respecto a las actividades que escogieron no queda claro por qué estas fueron las que se escogen en cuanto a evidencia científica” (Juez)

“En la cartilla queda claro los objetivos para los participantes y lo que se quiere lograr con cada sesión y sus actividades. Sin embargo, no veo recomendaciones específicas de lo que queda de cada sesión en la cartilla. Quiero resaltar que en varias sesiones dejan espacios para que los participantes dejen lo aprendido. Creo que puede ser útil dejar algunas recomendaciones cortas para que el día que ellos quieran repasar tengan información clara” (Juez)

“El único objetivo que creo es importante discutir es el objetivo de la psicoeducación respecto a VIH, aunque veo que lo quieren hacer es un grupo focal donde se aclararán mitos y se dará información relevante, creo que es importante que tengan en cuenta la variedad de participantes” (Juez)

“En general creo que es una cartilla y un manual útil para sus objetivos de trabajo de grado y para los beneficiarios” (Juez)

A partir de los comentarios realizados por los jueces, se pudo concluir que el programa cuenta con los elementos tanto teóricos como prácticos necesarios para ser aplicado a la población, no obstante, se sugirieron algunas modificaciones con el fin de mejorar la

coherencia de las actividades con los objetivos del programa, por esto, se realizaron ajustes de acuerdo con la retroalimentación brindada por los jueces en los documentos correspondientes, y se preparó el protocolo para su aplicación con la población seleccionada con el fin de garantizar la mayor rigurosidad y consistencia en el programa realizado.

Conclusión

Este artículo describe el proceso de construcción de un programa enfocado en la promoción de la calidad de vida a través de la autocompasión, el afrontamiento, el autocuidado y la gestión de emociones en cuidadores con VIH. El proceso de creación de un programa basado en estos procesos representa un gran paso en la búsqueda para solventar algunas de las necesidades emocionales y psicológicas de esta población, así como mejorar su calidad de vida.

Esta población constituye un reto y una oportunidad para evaluar procesos relacionados con la autocompasión ya que sus características personales los convierten en una población susceptible de presentar bajos niveles de esta, debido a los estigmas que recaen sobre ellos, el desgaste que sufren al tener la enfermedad, las dificultades para acceder a tratamiento, la baja adherencia a los tratamientos, las condiciones laborales y en gran parte económicas, entre otros factores. Este programa permite intervenir en aquellas necesidades psicoemocionales que presenta esta población de distintas maneras.

A través de estrategias de psicoeducación se orienta a las personas a generar un empoderamiento acerca de su enfermedad, conocer qué es, sus causas, componentes que la constituyen y opciones de tratamiento existentes y de acceso. Esto mediante el uso de estrategias de modelamiento, grupos focales, actividades de integración grupal, ejercicios autodirigidos y prácticas contemplativas se permite entender desde el ejercicio práctico y experiencial como se puede empezar a hacer uso de hábitos y conductas que favorezcan la autocompasión, implementar hábitos saludables, así como fomentar redes de apoyo y habilidades que puedan implementar en sus vidas cotidianas. La implementación de experiencias personales y contextos familiares para la población favorece una mayor adherencia y apropiación del programa.

Sin embargo, pese al soporte teórico con el cual cuenta el presente programa, es necesario enmarcar dentro de las limitaciones del mismo que a causa de la pandemia y la situación sanitaria afrontada por el mundo a raíz del COVID-19, fue imposible llevar a cabo la aplicación presencial de los talleres, y cómo se ha demostrado a lo largo de la literatura expuesta, muchos de los talleres suelen partir de la búsqueda de redes de apoyo en un entorno físico en el cual se suele tener un contacto más cercano al otro. En relación a esto, en primera

medida se sugiere evaluar el impacto de los talleres sobre la población a la cual va dirigido, entendiendo claramente que las redes de apoyo son fundamentales para el desarrollo de las estrategias que se desean trabajar.

Adicionalmente, sería interesante evaluar la aplicación del programa de manera virtual, claramente mediante el diseño de un modelo estándar para la construcción del material audiovisual de este tipo, y en caso de ser posible comparar la eficacia del programa al ser aplicado en modalidad virtual en contraste con la modalidad presencial con el fin de encontrar métodos que sean mucho más accesibles, dinámicos, sencillos y efectivos para la aplicación de talleres y/o programas clínicos en poblaciones que lo requieren.

En relación con la aplicación del programa, se sugiere tener en consideraciones las características descritas en las recomendaciones de aplicación (*Ver anexo 4*), en las que se describe la población objetivo para la cual fue diseñada el programa y el instrumento que corresponde a la herramienta pretest-postest y permite realizar la evaluación de la efectividad del programa. Estas recomendaciones se sugieren con el objetivo de llevar a cabo el programa de manera satisfactoria y cumplir con los objetivos planteados.

Finalmente, este programa no es sólo una herramienta que ayuda a promover la salud mental y calidad de vida de cuidadores portadores de VIH, sino que también constituye una guía para aquellos profesionales de la salud que tienen contacto con este tipo de población y quieren generar intervenciones ajustadas a sus necesidades.

Referencias

- Alonso, A., Garrido, A., Matín, A., & Morejón, N. (2005). Evaluación de una intervención en cuidadores de pacientes con demencia (programa ALOIS) mediante una escala de calidad de vida. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 40 (3) 22-28.
- Angermeyer, M., Bull, N., Bernert, S., Dietrich, S. & Kopf, A. (2006). Burnout of Caregivers: A Comparison Between Partners of Psychiatric Patients and Nurses. *Archives of Psychiatric Nursing*, 20 (4) 158–165. Doi <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2005.12.004>
- Avelar, V., Cornejo, I., & Torres, J. (2011). *Efectos psicológicos en personas de ambos sexos entre las edades de 20 a 50 años diagnosticadas con VIH en el periodo de enero de 2006 a junio de 2010 pertenecientes a la fundación salvadoreña para la lucha contra el sida “maría lorena” (contratista) del municipio de san salvador* (tesis de pregrado). Universidad del Salvador, Salvador.
- Barrera Ortiz, L., Pinto Afanador, N., & Sánchez Herrera, B. (2006). "Cuidando a los Cuidadores": Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. *Index de Enfermería*, 15 (52), 54-58.
- Bogart, L., Dale, S., Daffin, G., Patel, K., Klein, D., Mayer, K., & Pantalone, D. (2018). Pilot intervention for discrimination-related coping among HIV-positive Black sexual minority men. *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology*, 24(4), 541-551. Doi <http://dx.doi.org/10.1037/cdp0000205>
- Blashill, A., Safren, S., Wilhelm, S., Jampel, J., Taylor, S., O'Cleirigh, C. & Mayer, K. (2017). Cognitive-behavioral therapy for body image and self-care (CBT-BISC) in sexual minority men living with HIV: A randomized controlled trial. *Health Psychology*, 36(10), 937-946. <http://dx.doi.org/10.1037/hea0000505>.
- Beatrix, J., Greeff, M., Ebrihiam, F., Freeks, F., & Kruge, A. (2016). A HIV stigma reduction intervention for people living with HIV and their families. *Transdisciplinary Health Research*. 21 187- 195. Doi <https://doi-org.ez.unisabana.edu.co/10.1016/j.hsag.2015.11.005>

- Bruyn, M. (2004). Living with HIV: challenges in reproductive health care in South Africa. *African Journal of Reproductive Health* 8(1), 92–98
- Bulacio, J., Vieyra, M., & Mongiello, E. (2008). *El uso de la Psicoeducación como estrategia terapéutica*. Recuperado de www.fundacioniccap.org.ar/investigacion.php.
- Calvente, M., & Rodríguez, M. (2000). El grupo focal como técnica de investigación cualitativa en salud: diseño y puesta en práctica. *Atención Primaria*. 25 (3) 181-186.
- Castellanos, A & Cesar, E. (2009). Atención Domiciliar: Detección temprana de los síntomas de Burn-Out en familiares que cuidan a personas con VIH/ SIDA. *Ciencia y Sociedad*, 34 (1) 120-132.
- Cazanave, A., Ferrer, X., Castro, S & Cuevas, S. (2005). El familiar cuidador de pacientes con SIDA y la toma de decisiones en salud. *Rev Chil Infect* 22 (1) 51-57.
- Evangeli, M., Nesbitt, L., Hinch, R., Ely, A. & Lut, I. (2019). “It was giving them a feeling that they're not alone in this”: Perspectives of caregivers and clinicians on a camp for UK adolescents with HIV. *Children and Youth Services Review* 102, 73-78.
- Fernández, E. (2015). E-Portafolios en Línea de Tiempo: Una propuesta de Evaluación Auténtica ante un Curriculum que integra los Entornos Personales de Aprendizaje (PLE). *Revista educación y tecnología*. (7) 18- 28.
- Fonseca, H. (2009). Retroalimentación durante el proceso de enseñanza – aprendizaje: un arma de doble filo. *Salud, Arte y Cuidado*. 1 (2) 50- 53.
- Fuster, M. (2011). *La percepción del estigma en las personas con VIH: sus efectos y formas de afrontamiento* (Tesis de Doctorado). Universidad Nacional de Educación a distancia. Madrid, España.
- García, G. (2009). Cuerpo y narrativa: Una aproximación etnográfica al proceso del embarazo, parto y puerperio de mujeres viviendo con VIH en la ciudad de Buenos

- Aires. *Horiz. Antropol. Porto Alegre*. 15 (32), 247-272. doi:
<https://dx.doi.org/10.1590/S0104-71832009000200011>
- Grimberg, M. (2002). VIH-Sida, vida cotidiana y experiencia subjetiva. Una revisión conceptual de las dimensiones de vivir con VIH. *Cuadernos Médico Sociales*. 82, 43-59.
- Guerra Vio, C., Vivanco, A. & Hernández Morales, C. (2009). Efectos de una Intervención Cognitivo-Conductual en el Aumento de Conductas de Autocuidado y Disminución del Estrés Traumático Secundario en Psicólogos Clínicos. *Terapia psicológica*, 27(1), 73-81. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082009000100007>
- Ibañez, P. (2018). *La práctica de la felicidad; Que nos dice la ciencia sobre cómo tener una mejor vida personal y profesional*. Bogotá, Colombia: LID Editorial.
- Instituto Nacional de Salud. (2018). Informe evento VIH/SIDA (13). Recuperado de <https://www.ins.gov.co/buscador-eventos/Informesdeevento/VIH-SIDA%20PE%20XIII%202018.pdf>
- Instituto Nacional de Salud. (2019). Boletín epidemiológico semana 47. Recuperado de https://www.ins.gov.co/buscador-eventos/BoletinEpidemiologico/2019_Boletin_epidemiologico_semana_47.pdf
- Kinda, N., Eckertb, A., Steinlinc, C., Fegertd, J. & Schmida, M. (2018). Verbal and physical client aggression – A longitudinal analysis of professional caregivers’ psychophysiological stress response and burnout. *Psychoneuroendocrinology* 94 11–16. Doi <https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2018.05.001>
- Lamotte, J. (2004). Infección-enfermedad por VIH. *MEDISAN*. 8(4) 49-63.
- Medina, J. (2017). Rompe el hielo. *Enseñanza y aprendizaje de las ciencias básicas*. 1-3.
- Mitzel, L., Vanable, P. & Carey, M. (2019). HIV-related stigmatization and medication adherence: Indirect effects of disclosure concerns and depression. *Stigma and Health*, 4(3), 282-292. Doi <http://dx.doi.org/10.1037/sah0000144>
- Molina, Y., Scheel, R., Endeshaw, M., Turan, M., Lambert, N., Cohn, E., & Rao, D. (2018). Enacted HIV-related stigma and breast-health beliefs and practices among African

- American women living with HIV: The mediating roles of internalized HIV-related stigma and depressive symptoms. *Stigma and Health*, 3(4), 377-384.
<http://dx.doi.org/10.1037/sah0000105>
- Montesó, P. & Rosselló, L. (2017). *Compartir experiencias, combatir el dolor, Una visión de la fibromialgia desde el ámbito «bio-psico-social»*. Catalunya, España: URV.
- Murphy, D., Armistead, L., Marelich, W., Payne, D. & Herbeck, D. (2011). Pilot trial of a disclosure intervention for HIV+ mothers: The TRACK program. *Journal of consulting and clinical psychology*, 79(2), 203.
- Neff, K. (2003). The development and validation of a scale to measure self-compassion. *Self and Identity*. 2 223-250.
- ONU-SIDA. (2018). Hoja informativa- últimas estadísticas sobre el estado de la epidemia de sida. Disponible en <http://www.unaids.org/es/resources/fact-sheet>
- ONU-SIDA. (2019). Estadísticas mundiales sobre el VIH. Recuperado de https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_FactSheet_es.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (2018). VIH/SIDA. recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids>
- Paiva, V., Ventura, E., Santos, N., Novaes T. & Segurado., A. (2003). The Right to Love: The Desire for Parenthood among Men Living with HIV, *Reproductive Health Matters*, 11 (22), 91-100. doi: 10.1016/S0968-8080(03)02293-6.
- Pascual, A., & Santamaría, J. (2009). Proceso de duelo en familiares y cuidadores. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*. 44 (2) 48–54. Doi <https://doi.org/10.1016/j.regg.2009.05.012>
- Peinado, A. & Garcés de los Fayos, E. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer:el síndrome del asistente desasistido. *Anales de psicología*. 14 (1), 83-93.
- Penrose, K., Robertson, M., Nash, D., Harriman,G. & Irvine, M. (2019). Social Vulnerabilities and Reported Discrimination in Health Care Among HIV-positive

- medical case management clients in New York City. *Stigma and Health*. Advance online publication. Doi <https://doi.org/10.1037/sah0000187>
- Pequegnat, W. & Bray, J. (2012). HIV/STD Prevention Interventions for Couples and Families: A Review and Introduction to the Special Issue. *Couple and Family Psychology: Research and Practice* 1 (2), 79-93. DOI: 10.1037/a0028682
- Pullmer, R., Chung, J., Samson, L., Balanji, S. & Zaitsof, S. (2019). A systematic review of the relation between self-compassion and depressive symptoms in adolescents. *Journal of Adolescence*. 74 210–220.
- Rochat, T., Netsi, E., Redinger, S. & Stein, A. (2017). Parenting and HIV. *Current opinion in psychology*, 15, 155-161.
- Schrooten, W.; Dreezen, C. & Borleffs, J. (2002). Financial situation of people living with HIV in Europe. (2002). *International Journal of STD & AIDS*, 13(10), 698–701. <https://doi.org/10.1258/095646202760326453>
- Segura, L. (2011). Módulo de grupo terapéutico con enfoque cognitivo conductual dirigido a personas con VIH/SIDA: una herramienta para fortalecer la adherencia al tratamiento integral y mejorar la calidad de vida en el marco de los Derechos Humanos. *Revista Costarricense de Trabajo Social*, (1) 73-81.
- Seguí, J., Ortiz- Tallo, M. & Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*. 24 (1) 100- 105.
- Skinta, M., Fekete, E., & Williams, S. (2019). HIV-stigma, self-compassion, and psychological well-being among gay men living with HIV. *Stigma and Health*, 4(2), 179-187. <http://dx.doi.org/10.1037/sah0000133>.
- Tarantino, N., Goodrum, N., Armistead, L. P., Cook, S. L., Skinner, D. & Toefy, Y. (2014). Safety-related moderators of a parent-based HIV prevention intervention in South Africa. *Journal of Family Psychology*, 28(6), 790-799. <http://dx.doi.org/10.1037/fam0000033>

- Uliaque, J. (s.f.). La psicoeducación en terapia psicológica. Recuperado de <https://psicologiaymente.com/clinica/psicoeducacion>.
- Varas- Diaz, N., Serrano - Garcia, I. & Toro- Alfonso, J. (2004). *Estigma y Diferencia Social: VIH/SIDA en Puerto Rico*. San Juan, Puerto Rico: Publicaciones Puertorriqueñas.
- Viiv Healthcare. (2018). *The Positive Perspectives Survey Report: A view into the lives of people living with HIV*. Recuperado de: https://livlife.com/content/dam/cf-viiv/livlife/en_GB/FINAL_Positive%20Perspectives%20survey_Patient.pdf
- Valle-Soto, H., Robles-Montijo, S., Wiebe, J., & Sánchez-Sosa, J. (2019). Depresión y adherencia a la medicación antirretroviral: efectos de una intervención conductual breve. *Psicología y Salud*, 29(1), 139-153.
- Villa, I. & Vinaccia, S. (2006). Adhesión terapéutica y variables psicológicas asociadas en pacientes con diagnóstico de VIH- SIDA. *Psicología y Salud*, 16, (1) 51-62.
- Wang, T., Fu, H., Kaminga, A., Li, Z., Guo, G., Chen, L., & Li, Q. (2018). Prevalence of depression or depressive symptoms among people living with HIV/AIDS in China: a systematic review and meta-analysis. *BMC psychiatry*, 18(1), 160. doi: <https://doi.org/10.1186/s12888-018-1741-8>
- Winnie, M., Phoenix, M., Gloria, M. & Maggie, Y. (2017). Meta-analysis and systematic review of studies on the effectiveness of HIV stigma reduction programs. *Social Science & Medicine* 18 (8),30-40. <https://doi-org.ez.unisabana.edu.co/10.1016/j.socscimed.2017.06.045>
- Zuñiga, C. & Arnáez, E. (2009). Comunidades virtuales de aprendizaje, espacios dinámicos para enfrentar el Siglo XXI. *Tecnología en Marcha*, 23 (1) 19-28.

Anexos

Anexo 1. Manual del terapeuta

Anexo 2. Cartilla del participante

Anexo 3. Instrumento de medición: Escala de autocompasión

Para este proyecto se recomienda hacer uso de la escala de autocompasión llamada *Scale to Measure Self-Compassion Self and Identity* como medida pretest- posttest debido a que esta nos permitiría reconocer si existe una mejora a nivel individual referente a la autocompasión. Esto debido a que mide la apertura de la persona hacia el sufrimiento personal, sentimientos de amabilidad hacia uno mismo, desde una perspectiva sin juicios negativos, motivada para actuar frente al sufrimiento (Neff, 2003). Comprende seis subescalas: 1) Auto-amabilidad, 2) Autojuicio, 3) Humanidad compartida, 4) Aislamiento, 5) Conciencia plena y 6) Sobreidentificación. Así mismo resulta importante conocer que esta tuvo una adaptación en población Latinoamericana en Brasil obteniendo El alfa de Cronbach, que reprodujo la estructura de seis factores, con un ajuste suficientemente bueno ($\chi^2 = 895.900$, $df = 284$, $p < .001$; $RMSEA = .071$ (90% CI: .065-.076); $CFI = .937$; $TLI = .928$), el coeficiente de consistencia interna para las subescalas fue: .81 para Auto-amabilidad, .77 para Auto-juicio, .66 para Humanidad compartida, .79 para Aislamiento, .77 para Conciencia plena y .76 para Sobre identificación (Neff, 2003). Se sugiere utilizar esta escala como una estrategia *pretest-posttest* para medir si los resultados esperados se cumplieron, de igual forma, se espera que posterior a la aplicación del programa se realice una sesión de seguimiento a los 2 meses para verificar si los resultados encontrados se mantienen en el tiempo.

Anexo 4. Recomendaciones de aplicación

Para la aplicación del programa se sugiere tener en cuenta los siguientes aspectos con el fin de llevar este proceso de forma satisfactoria, y obtener los resultados esperados.

Población Objetivo

Se sugiere al momento de hacer la aplicación realizar una selección de los participantes por conveniencia no probabilística teniendo en cuenta los criterios que se establecieron para el estudio. Este proyecto está diseñado para ser trabajado con personas con edades comprendidas entre 18 y 65 años debido a que es el rango de edad en el que oscilan la mayoría de los cuidadores, autores como Barrera- Ortíz, Pinto- Afanador & Sanchez- Herrera (2006) comentan que un 80% de los cuidadores presentan entre 18 y 59 años. Pese a que el presente proyecto busca una mejoría en la calidad de vida de las personas portadoras de VIH que son cuidadores, este proyecto se interesa también en crear un instrumento o guía que le

sirva al terapeuta o al profesional en el área de la salud que se encuentre trabajando con dicha población, razón por la cual se realizó la construcción de manual del terapeuta (*Ver anexo 1*), y cartilla del participante (*Ver anexo 2*).

- **Criterios de inclusión**

- Portadores de VIH que se encuentren en condición de cuidadores de personas con VIH
- Mayores de 18 años

- **Criterios de exclusión**

- Portadores de VIH que no se encuentren en condición de cuidadores
- Cuidadores con condiciones distintas a VIH
- Cuidadores de personas con VIH que no porten la enfermedad
- Menores de edad

Medición de la efectividad del programa

Durante la aplicación se recomienda usar la escala de autocompasión de Neff (2003) como medida pretest-postest con el fin de medir la efectividad del programa, ya que este instrumento permite evaluar los componentes en los que este programa se ha enfocado (*Ver anexo 3*).