

## **Vivencia de los cuidadores principales de niños entre 6 y 12 años afectados por VIH/SIDA: Investigación cualitativa desde la teoría fundamentada**

### *Disease experience of main caregivers of children between 6 and 12 years affected by HIV/AIDS: Qualitative investigation based on the grounded theory*

**Autoras:** Julia de Frutos Pecharromás (1), Eva García Perea (2), Ana Palmar Santos (2).

**Dirección de contacto:** ana.palmar@uam.es

**Cómo citar este artículo:** De Frutos Pecharromás J, García Perea E, Palmar Santos A. Vivencia de los cuidadores principales de niños entre 6 y 12 años afectados por VIH/SIDA: Investigación cualitativa desde la teoría fundamentada. NURE Inv [Internet]. Ene-Feb 2014 [citado día mes año]; 11(68):[aprox. 11 p.]. Disponible en: [http://www.fuden.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/F\\_METODOLOGICA/NURE68\\_TFG\\_vih sida.pdf](http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/F_METODOLOGICA/NURE68_TFG_vih sida.pdf)

**Fecha recepción:** 20/11/2013

**Aceptado para su publicación:** 20/12/2013

#### **Resumen**

Los niños con VIH/SIDA y sus cuidadores tienen que enfrentarse a una enfermedad fuertemente estigmatizada y manejar un complejo tratamiento que incluye antirretrovirales, apoyo nutricional, control de las infecciones y apoyo social. Pero los programas dirigidos al control y seguimiento de esta enfermedad muy pocas veces se han centrado en la familia y en los cuidadores de estos niños. El objetivo de este proyecto es conocer la vivencia de los cuidadores principales de niños entre 6 y 12 años afectados por VIH/SIDA en la Comunidad de Madrid. Los objetivos secundarios se refieren a identificar sus estrategias de afrontamiento, cómo influyen las características sociodemográficas en la vivencia de ser cuidadores de estos niños y la relación que se establece entre los cuidadores y los profesionales de la salud. Se llevará a cabo un estudio con metodología cualitativa con base en la teoría fundamentada propuesta por Strauss y Corbin, desde una perspectiva construccionista. Se captará a los cuidadores que acuden a la consulta VIH/SIDA de tres hospitales españoles. Se realizarán entrevistas en profundidad a diferentes tipologías de cuidadores, de diferentes edades y sexos. Posteriormente los datos serán codificados y analizados. La fortaleza del estudio radica en su impacto, pues conocer la vivencia nos permitirá desarrollar nuevas estrategias destinadas a mejorar el seguimiento de la enfermedad así como la calidad de vida de estas familias.

#### **Palabras clave**

VIH. Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. Cuidado del niño. Adaptación psicológica. Relaciones familiares.

#### **Abstract**

Children which suffer HIV/AIDS and their caregivers have to face a strongly stigmatized disease and have to handle a complex treatment that includes antiretroviral drugs, nutritional support, infections control and social support. But the strategies addressed to the control and monitoring of this disease are rarely focused on the family and caregivers of these children. The aim of this project is to know the disease experience of main caregivers of children between 6 and 12 years affected by HIV/AIDS from the Community of Madrid. Secondary objectives referred to identify their coping strategies, how the sociodemographic characteristics influence in the experience of being a caregiver of these children and to identify the relationships established between caregivers and health professionals. It will be carried out a study using qualitative methodology based on the grounded theory proposed by Strauss and Corbin, from a constructionist perspective. Caregivers coming to HIV/AIDS examination room of three Spanish hospitals will be capted. Depth interviews will be conducted to different typologies of caregivers of different ages and sexes. Later, data will be coded and analyzed. The strength of this study lies in its impact, due to the fact that knowing the experience will allow us to develop new strategies to improve the monitoring of the disease and the quality of life of these families.

#### **Key words**

HIV. Acquired Immunodeficiency Syndrome. Child Care. Adaptation, Psychological. Family relations.

**Centro de Trabajo:** (1) Enfermera Unidad de Reanimación Pediátrica del Hospital Universitario La Paz de Madrid.  
(2) Profesoras de Enfermería de la Universidad Autónoma de Madrid.

## ANTECEDENTES

Actualmente, la posibilidad de un diagnóstico precoz y la existencia de nuevos tratamientos antirretrovirales han mejorado considerablemente la supervivencia de los niños con VIH/SIDA y la morbilidad de la enfermedad, lo que ha hecho que pase a ser considerada como una nueva enfermedad crónica (1, 2).

La enfermedad tiene un impacto multidimensional en el niño, afectando a su salud y nutrición, a su desarrollo, educación y bienestar psicológico. Además de tener un impacto físico, emocional y económico en la familia o cuidadores. No podemos olvidar los problemas psicosociales que con frecuencia presentan tanto niños como cuidadores. El hecho de que sea una enfermedad potencialmente mortal y lo complejo de su control y tratamiento provoca cambios en el estilo de vida, deterioro funcional y otros problemas. Todo esto se une además al estigma social, la posibilidad de aislamiento social y a posibles problemas económicos; que pueden conducir a problemas emocionales o de comportamiento como depresión, delincuencia, déficit de atención o desórdenes del desarrollo (3, 4).

Diversos estudios han demostrado cómo el VIH/SIDA puede desestabilizar por completo a una familia. Esta es especialmente vulnerable por los sentimientos de culpabilidad e impotencia que puede causarles la enfermedad en un primer momento, por la gravedad de la misma, por la complejidad de su tratamiento, control y cuidado; y por supuesto por la estigmatización y los falsos mitos que la enfermedad lleva asociada. La enfermedad se convierte en una importante carga psicológica y en fuente de estrés, afectando a la salud mental de los cuidadores (5, 6).

En 2001, ONUSIDA indicaba que el estigma relacionado con la infección por VIH podría ser el mayor obstáculo al que las personas y diferentes organismos y comunidades que trabajaban en la respuesta a la epidemia deberían hacer frente (7).

El estigma produce el sufrimiento de aquellos que la padecen, pues les hace ser víctimas de aislamiento y rechazo. La enfermedad se convierte en fuente de vergüenza y culpa, sufrirla supone "ponerse en evidencia como miembro de algún grupo de riesgo" (8). Susan Sontag afirma que la carga estigmatizadora puede echar a perder la identidad de la propia persona. Además, la población tiene ideas erróneas acerca de un contagio fácil de la misma, lo que les lleva a evitar a los enfermos. Algunos estudios recogen testimonios en los que los

entrevistados afirmaban evitar tocar aquellos objetos que había tocado antes un enfermo y quien había cambiado a su hijo de colegio porque no querían que compartiera clase con un niño enfermo (8-11).

Surkan et al. afirmaron que la discriminación y el estigma están relacionados con la ausencia de apoyo social, ser huérfano y la existencia de discriminación hacia los cuidadores; y a su vez provocan sintomatología depresiva. El estudio concluye que son necesarias intervenciones que consigan reducir el estigma y la discriminación entre la población (12).

En cuanto a la vivencia de la enfermedad por parte del niño infectado, depende de multitud de factores entre los que destacan el contexto sociocultural y la edad del niño (11).

Las estadísticas apuntan que, con frecuencia, estos niños se encuentran en entornos de pobreza, desestructuración familiar, consumo de drogas... y estas influencias del entorno afectan de manera decisiva a su desarrollo. El estudio de Aga et al. (9) establece cuatro factores socioculturales que influyen en el cuidado ofrecido por estas familias: creencias religiosas, ingresos económicos, educación y el estigma y discriminación que padecen. Conde Gutiérrez et al. (4) identificaron los factores que condicionan la relación del paciente y la familia con la enfermedad, se trataba de variables biográficas y cognitivas, sociodemográficas y sociorrelacionales; como el tiempo de tratamiento, las experiencias previas de enfermedad, el estilo de vida, las situaciones de exclusión social, la edad, el sexo... Variables que afectan al afrontamiento y a la adherencia terapéutica. Por eso se hace fundamental conocer y entender estos factores para ofrecer un cuidado centrado en la familia y adecuado a sus características.

Estudios realizados en otros contextos como Haití o China apuntan que existe un alto porcentaje de cuidadores que considera que sus hijos son discriminados por padecer la enfermedad y que la CDVRS (Calidad de Vida Relaciona con la Salud) de niños afectados por VIH/SIDA es, de media, menor que en niños no afectados. Detectaron que tenían valores más bajos de funcionamiento psicosocial, emocional y escolar. Observándose resultados parecidos al valorar del mismo modo a los padres o cuidadores de estos niños. Los estudios de Ji et al. o Singh et al. sobre el perfil de estos cuidadores concluyeron que en un gran porcentaje son padres, VIH-positivos y con un bajo nivel educativo, y que algo más de la mitad son mujeres. Aproximadamente la mitad califica su calidad de vida como pobre y una gran mayoría manifiesta tener pensamientos

negativos con frecuencia. Pero hemos de tener en cuenta que estos datos son de estudios realizados en contextos completamente diferentes (3, 10, 11).

La infección en niños y adolescentes se produce principalmente en el contexto familiar, por lo que debe ser considerada una enfermedad familiar. Esto aumenta las cargas del niño y la familia, así como la necesidad de un cuidado centrado en ambas partes; ya que a menudo no pueden encargarse del cuidado y en otros casos mueren dejando al menor. La familia será objeto fundamental de intervenciones sociosanitarias de forma coordinada por dos motivos fundamentales: la influencia que ésta tiene en el desarrollo del niño enfermo de VIH/SIDA y la carga emocional que la enfermedad supone para los cuidadores del menor. Con frecuencia se ha mostrado a estos niños como abandonados o solos, y el cuidado se ha centrado en su figura, sin prestar atención a la familia (5, 9, 13, 14).

Para una adecuada respuesta familiar son necesarios recursos económicos y un afrontamiento familiar efectivo. El cuidado de un niño con VIH/SIDA supone un importante impacto económico. Además, como se ha mencionado, muchos cuidadores están también enfermos, lo que agrava los problemas económicos y a su vez el afrontamiento efectivo. El estudio de Atkins et al. demostró como el apoyo social lograba influir en la depresión y en el estado neuropsicológico; reduciendo la carga cognitiva que provoca la presencia de la infección (15-17).

Desde instancias internacionales se han desarrollado y justificado intervenciones en este sentido. La Organización de las Naciones Unidas (ONU) publicó en 2003 una observación general sobre el VIH y SIDA y los derechos del niño, profundizando en los distintos artículos de la Declaración Universal de los Derechos del Niño y en su relación con la infección. Su objetivo es sensibilizar a la población acerca de los problemas de rechazo y discriminación que en ocasiones sufren estos niños y eliminar dichas situaciones (18).

Muy pocos estudios nos permiten visibilizar cuáles son los problemas y necesidades a los que tienen que hacer frente las familias de niños con VIH/SIDA y al modo en que lo hacen. Los estudios existentes se centran en niños huérfanos y en entornos en vías de desarrollo con una alta incidencia de la infección (17, 19).

La justificación de este proyecto radica en el gran impacto que posee el problema, a pesar de no ser muy prevalente y en la vulnerabilidad de la situación. Además, hay una ausencia casi total de investigaciones similares en entornos económicos y sanitarios como el español.

Es fundamental conocer las preocupaciones y demandas de las familias en esta situación, lo que nos permitirá brindarles una atención y un asesoramiento adecuados.

## HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

El **objetivo principal** de esta investigación es:

- Conocer cuál es la vivencia de la enfermedad por parte de los cuidadores principales de niños afectados de VIH/SIDA de entre 6 y 12 años de la Comunidad de Madrid.

Como **objetivos secundarios** se encuentran:

- Identificar la estrategia de afrontamiento de los cuidadores principales de niños afectados de VIH/SIDA de entre 6 y 12 años.
- Identificar cómo influyen las características sociodemográficas en la vivencia de los cuidadores principales de niños afectados de VIH/SIDA de entre 6 y 12 años.
- Analizar la relación de los cuidadores principales de niños afectados de VIH/SIDA de entre 6 y 12 años con los profesionales de la salud.

## METODOLOGÍA

Investigación descriptiva con metodología cualitativa con base en la teoría fundamentada desde una perspectiva constructivista. Se decidió escoger este paradigma propuesto por Strauss y Corbin (20), ya que permite abordar el fenómeno de estudio con una visión holística, relacionando la experiencia con el mundo que la rodea y tratando de observar también la evolución de dicho fenómeno, permitiéndonos así, generar un marco de comprensión profunda de la realidad de estudio. Además se trata de una metodología apropiada para abordar temas poco explorados.

## ÁMBITO DE ESTUDIO

El ámbito de estudio son las unidades de VIH/SIDA infantil del hospital Gregorio Marañón y del hospital 12 de Octubre de Madrid; además de las organizaciones no gubernamentales: Cruz Roja y Apoyo Positivo. Se eligen estos dos hospitales de la red pública nacional porque son los únicos

que disponen de esta unidad de atención en la Comunidad de Madrid. Cruz Roja y Apoyo Positivo son las dos organizaciones de la Comunidad que incluyen programas de apoyo dirigidos a infancia afectada de VIH/SIDA. Con este ámbito de estudio se pretende acceder a la práctica totalidad de los sujetos de estudio que residen en la Comunidad de Madrid, ya que se es consciente de la dificultad de captación con la que podría encontrarse el proyecto. Al tratarse de un tema de estudio controvertido y ser necesaria una participación activa de los sujetos algunos podrían rechazar participar en el mismo.

## SUJETOS DE ESTUDIO

Los sujetos de estudio son los cuidadores principales de niños afectados de VIH/SIDA de entre 6 y 12 años de la Comunidad de Madrid. Se llevará a cabo un muestreo teórico con los cuidadores que acuden acompañándoles a las consultas de los hospitales seleccionados y con los beneficiarios de los servicios ofrecidos por las ONG indicadas; hasta la saturación teórica.

Los **criterios de inclusión** para participar en el proyecto serán:

- Ser cuidador de un niño entre 6 y 12 años con VIH/SIDA.
- Ser mayor de 18 años.

### Criterios de exclusión:

- Poseer un nivel del castellano insuficiente para poder comunicarse durante la entrevista.
- Tener un diagnóstico de enfermedad mental que influya de manera significativa en el discurso del cuidador, entendiendo como tales los trastornos psicóticos y de la personalidad.

**Criterios de selección de la muestra/de informantes.** Se establecen unos criterios para la selección de la muestra, tres variables fundamentales para poder acceder a distintas experiencias de la enfermedad:

- **Sexo:** tradicionalmente el papel del cuidado en el hogar ha sido ejercido por la mujer, por lo que es probable que hombres y mujeres nos ofrezcan discursos diferentes, por eso nos interesa entrevistar a ambos en la misma proporción.

- **Edad:** personas de distintas edades nos ofrecerán visiones diferentes, por ello se quiere entrevistar a distintos grupos etarios, de 18 a 45 años y mayores de 45. Se establecen estas dos franjas puesto que marcarán cuál es la diferencia generacional del cuidador con el niño, se considera que esto puede marcar importantes diferencias en la experiencia de la enfermedad que nos interesa conocer.
- **Tipología de cuidador:** relación del niño con el cuidador. Se incluirán progenitores, abuelos, hermanos, otros familiares y tutores; pues es posible que los cuidadores no sean los padres, y en ocasiones tampoco se trata de familiares directos.

Estos criterios son susceptibles de sufrir cambios en la evolución del trabajo si se detectan otro tipo de necesidades que hagan más completo el estudio.

## CAPTACIÓN

La captación se realizará con personas interpuestas, serán las enfermeras de las consultas pediátricas de VIH/SIDA de los hospitales indicados y los trabajadores sociales y psicólogos de las ONG seleccionadas, con quienes los potenciales entrevistados tienen ya una relación de confianza. Se les informará del proyecto y de los criterios de selección de la muestra, para que ellos puedan informar a los cuidadores y les inviten a participar. Además deberán entregarles un documento informativo (**Anexo 1**) y el consentimiento informado (**Anexo 2**) y solicitarles un teléfono de contacto al que más tarde llamarán los investigadores, salvo que los cuidadores expresen su negativa, para aportar más información si es necesario y solicitar su colaboración, concretando la fecha y el lugar de la entrevista de manera flexible y adaptada a las circunstancias de los participantes. Se pretende que la captación sea lo menos complicada posible, para facilitar la participación de los cuidadores y no favorecer la pérdida de potenciales participantes.

## HERRAMIENTA DE RECOGIDA DE DATOS

Se llevarán a cabo entrevistas sin estructurar que serán grabadas en audio y posteriormente transcritas, tras lo que se destruirán las grabaciones; de lo cual se informará al participante. Se opta por entrevistas sin estructurar y longitudinales

para favorecer la conversación y la expresión de sentimientos y opiniones y para generar confianza y que los participantes se encuentren más cómodos, esto permitirá que los datos sean más ricos y de mejor calidad. Nos interesa la visión subjetiva de los implicados, como viven y narran los hechos.

Las entrevistas tendrán una duración de aproximadamente dos horas, y se llevarán a cabo en la fecha y lugar que resulte más cómodo para el participante, pactándolo con él/ella.

Vallés recomienda la elaboración de una guía (**Anexo 3**) que permita orientar al entrevistador en los temas que deben ser planteados para poder responder a todos los objetivos de la investigación. Esta guía no es un cuestionario que el investigador deba seguir fielmente, sino que debe ser algo que tenga en mente y que le ayude a orientar la entrevista para poder tratar todos los temas de interés, adaptándolo siempre a las características del participante (21).

## CODIFICACIÓN Y ANÁLISIS DE LOS DATOS

De acuerdo con la teoría fundamentada, se llevará a cabo una codificación abierta, axial y selectiva de los datos; acompañado de una comparación constante. En el análisis se realizará una triangulación de estrategias, partiendo del contenido latente de las entrevistas, pero teniendo al mismo tiempo en cuenta el sentido del lenguaje empleado (22).

Una vez transcrito el contenido de las entrevistas y realizada una primera lectura para familiarizarse con los datos, estos serán codificados. Para la codificación, se extraerá el significado de los mismos, especialmente aquellos aspectos que responden a la pregunta de investigación y se identificarán asignándoles una etiqueta. Se elaborará un glosario de los mismos que facilite su comprensión e identificación en el discurso de los entrevistados. Por último, y de ser necesario, se agruparán las unidades de significado obtenidas en categorías.

Finalmente los datos serán expuestos para organizarlos y poder comprenderlos y analizarlos, lo que llevará a la búsqueda de relaciones y explicaciones sobre lo que nos sugieren los datos.

Paralelo a todo el proceso de análisis los investigadores irán redactando sus reflexiones analíticas. Un registro de las ideas y comentarios que se les vayan ocurriendo en el desarrollo de la

investigación, así como en la recogida de datos, lo que permitirá enriquecer el estudio y que no queden olvidados aspectos o ideas que han asaltado la imaginación de los investigadores en algún momento del desarrollo.

## LIMITACIONES

La captación podría verse dificultada al tratarse de un problema de salud que a día de hoy todavía sufre un fuerte estigma y discriminación puede llevar a los participantes a rechazar su participación. Para intentar evitar este problema los participantes serán captados por alguien de su confianza y se facilitarán todos los aspectos de la participación.

El carácter estigmatizador mencionado, también puede alterar el discurso de los participantes. Esta debilidad tratará de ser evitada con la expertía de los investigadores que aborden la recogida de datos y estrategias de triangulación que aseguren la fidelidad del sentido de los datos.

## CONSIDERACIONES ÉTICAS

Antes de comenzar con el desarrollo de la investigación el estudio contará con los permisos convenientes de los hospitales y organizaciones participantes además del Comité Ético de Investigación Clínica.

Se trata de un tema de estudio controvertido, y en el que se está tratando con niños; lo que incrementa la necesidad de una garantía de la confidencialidad y el anonimato. Para la protección de los menores y en base al Artículo 16: "Protección de la vida privada" de la Convención sobre los Derechos del Niño, los nombres no serán utilizados ni en las entrevistas ni en la base de datos.

En cuanto a los cuidadores se garantizará del mismo modo la confidencialidad y el anonimato, se emplearán números de identificación personal y las grabaciones serán destruidas tras su transcripción. Además se garantizará la voluntariedad en la participación y el cuidador será informado acerca de la misma desde el principio a través del consentimiento informado (**Anexo II**) que será entregado a los participantes previo a la entrevista y podrá ser revocado en cualquier momento sin consecuencias. Se garantiza, así mismo, que la investigación sólo tiene fines científicos y los datos obtenidos no podrán ser empelados para otras investigaciones.

Al tratarse de un diseño emergente, todos los aspectos establecidos en esta metodología pueden verse afectados una vez se inicie el trabajo de campo. La metodología aquí expuesta establece unas directrices generales que se irán concretando en las siguientes fases. La investigación está abierta a estas contingencias y de ser necesario se modificarán elementos del proyecto como el ámbito de estudio, los criterios para la selección de los sujetos participantes o la inclusión necesaria de alguna otra herramienta adicional para la recogida de datos.

### RELEVANCIA CIENTÍFICA Y SOCIO SANITARIA DEL ESTUDIO

La principal fortaleza de este estudio es el impacto que posee, pues conocer estos testimonios nos permitirá identificar aquellos aspectos en los que las familias se sienten más vulnerables. Esto nos ayudará a reconocer de qué manera los recursos disponibles pueden ayudarles en este afrontamiento; o incluso nos puede dar pistas sobre nuevas estrategias de apoyo para estos cuidadores y para los niños afectados. Los programas de apoyo

que pueden fortalecer a la familia para lograr un mejor afrontamiento por parte de los cuidadores, incluyen las visitas domiciliarias, los programas de "desahogo", educación paternal y construcción de habilidades, programas de visita familiar y acompañamiento, servicios de asesoramiento, asistencia financiera y judicial...; servicios que en muchas ocasiones son prestados por ONG. Para el éxito de estos programas es fundamental que éstos sean de buena calidad, que participe personal cualificado, que sean accesibles y ofrecidos a aquellas familias que los necesitan y que estén integrados con el resto de servicios.

El estudio también nos permitirá identificar si existen problemas en la vivencia o en el afrontamiento y de qué modo se pueden abordar los mismos. Todo esto nos ayudaría a mejorar la calidad de vida de estas familias.

Las conclusiones podrían ser extrapolables a los cuidadores de niños con otras enfermedades infecciosas y/o crónicas en situaciones similares. Además, proporcionaría información completamente nueva sobre un campo que apenas se ha estudiado en nuestro contexto.

### CRONOGRAMA

Tarea		Período de Tiempo
<b>Primera etapa</b> Solicitud de permisos y reuniones informativas.	Petición de permisos y aceptación por parte del Comité Ético de Investigación Clínica y de los hospitales implicados.	3 meses (Enero – marzo 2014)
	Puesta en contacto con los equipos de VIH/SIDA de los hospitales y asociaciones seleccionados para informarles acerca del proyecto y solicitar su ayuda para la captación de los participantes.	
<b>Segunda etapa</b> Recogida de información	Contacto con los cuidadores sujetos de estudio a medida que desde los hospitales les informen y nos faciliten sus datos de contacto. En la llamada se les informará con más detalle del estudio y se concertará un lugar y fecha para la entrevista.	6 meses (Abril – septiembre 2014)
	Realización de entrevistas	
	Transcripción y codificación de las entrevistas (simultáneamente a la realización de las mismas)	
<b>Tercera etapa</b> Análisis de los datos	Análisis comparativo de los datos y extracción de conclusiones una vez se ha llegado a saturación teórica y las entrevistas han sido transcritas.	6 meses (Septiembre 2014 – febrero 2015)

(Fuente: Elaboración propia).

## RECURSOS

Recursos Humanos	Recursos Materiales
Equipo investigador con experiencia tanto en metodología cualitativa como en el tema de estudio.	Espacio físico: las entrevistas se llevarán a cabo en lugares públicos a la elección del participante. Para la codificación y análisis de los datos se necesitará un aula cedida por la universidad o el hospital.
	Ordenador con software informático que facilite la transcripción, codificación y análisis de los datos.
	Grabadora de audio.
	Material de oficina.

(Fuente: Elaboración propia).

## PRESUPUESTO

<b>1) Material fungible</b>	
- Material de oficina	100,00 €
- Fotocopias	100,00 €
<b>2) Difusión</b>	
- Inscripción en el próximo Congreso Nacional sobre el SIDA	500,00 €
- Gastos de viaje de los participantes en el congreso	300,00 €
<b>TOTAL AYUDA SOLICITADA</b>	<b>1.000,00 €</b>

(Fuente: Elaboración propia).

## AGRADECIMIENTOS

A mi tutora Olga Martínez González por su interés en este proyecto y por todo el apoyo que me ha dado a lo largo de la realización del mismo.

## BIBLIOGRAFÍA

- Fortuny-Guasch C, Noguera-Julián A. Infección VIH-SIDA en el niño. In: Cruz-Hernández M, editor. Tratado de Pediatría. 10ª ed. Madrid: Ergon; 2011. p. 323-335.
- Estévez-González MD, Días-Gómez NM. Cuidados del niño con VIH/SIDA. In: Díaz-Gómez NM, editor. Tratado de enfermería de la infancia y la adolescencia Madrid: McGraw-Hill Interamericana; 2006. p. 683-690.
- Xu T, Wu Z, Rou K, Duan S, Wang H. Quality of life of children living in HIV/AIDS-affected families in rural areas in Yunnan, China. *AIDS Care* 2010 Mar;22(3):390-396.
- Conde Gutierrez Del Alamo F, Santoro Domingo P, Grupo de Asesores en Adherencia al Tratamiento Antirretrovirico de Seisida. Typology, values and preferences of people with HIV and imaginaries of infection: a qualitative research: Spain, 2010. *Rev Esp Salud Publica* 2012 Mar-Apr;86(2):139-152.
- Brouwer CNM, Lok CL, Wolffers I, Sebagalls S. Psychosocial and economic aspects of HIV/AIDS and counselling of caretakers of HIV-infected children in Uganda. *AIDS Care* 2000;12(5):535-540.
- Palattiyil G, Chakrabarti M. Coping strategies of families in HIV/AIDS care: Some exploratory data from two developmental contexts. *AIDS Care* 2008;20(7):881-885.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estigma y discriminación hacia las personas con VIH y SIDA. 2009; Disponible en: <http://www.msc.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/estigma.htm> [22 Mar 2013].
- Sontag S. La enfermedad y sus metáforas y el SIDA y sus metáforas. Madrid: Taurus pensamiento; 1996.
- Aga F, Kylvä J, Nikkonen M. Sociocultural factors influencing HIV/AIDS caregiving in Addis Ababa, Ethiopia. *Nursing & Health Sciences* 2009;11(3):244-251.
- Singh D, Chaudoir SR, Escobar MC, Kalichman S. Stigma, burden, social support, and willingness to care among caregivers of PLWHA in home-based care in South Africa. *AIDS Care* 2011 Jul;23(7):839-845.
- Ji G, Li L, Lin C, Sun S. The impact of HIV/AIDS on families and children--a study in China. *AIDS* 2007 Dec;21 Suppl 8:S157-61.
- Surkan PJ, Mukherjee JS, Williams DR, Eustache E, Louis E, Jean-Paul T, et al. Perceived discrimination and stigma toward children affected by HIV/AIDS and their HIV-positive caregivers in central Haiti. *AIDS Care* 2010 Jul;22(7):803-815.
- Bachanas PJ, Kullgren KA, Schwartz KS, McDaniel JS, Smith J, Nesheim S. Psychological adjustment in caregivers of school-age children infected with HIV: stress, coping, and family factors. *J Pediatr Psychol* 2001 Sep;26(6):331-342.
- Safman RM. Assessing the impact of orphanhood on Thai children affected by AIDS and their caregivers. *AIDS Care* 2004 -01-01;16(1):11-19.
- Atkins JH. Impact of social support on cognitive symptom burden in HIV/AIDS. *AIDS Care* 2010-07-01;22(7):793-802.
- Lesar S, Gerber MM, Semmel MI. HIV infection in children: Family stress, social support, and adaptation. *Except Child* 1995 Dec 1995;62(3):224.
- Lesar S, Maldonado YA. The impact of children with HIV infection on the family system. *Fam Soc* 1997;78(3):272-279.
- Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos del niño. Observación general nº3 (2003) El VIH/sida y los derechos del niño; 17 de Marzo de 2003; ; 2003.
- Richter LM, Sherr L, Adato M, Belsey M, Chandan U, Desmond C, et al. Strengthening families to support children affected by HIV and AIDS. *AIDS Care* 2009;21 Suppl 1:3-12.
- Strauss A, Corbin J. Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la Teoría Fundamentada. Colombia: Universidad de Antioquía; 2002.
- Valles MS. Entrevistas cualitativas. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas; 2002.
- González Gil T, Cano Arana A. Introducción al análisis de datos en investigación cualitativa: Tipos de análisis y proceso de codificación (II). NURE Inv [Internet]. 2012 Mar-Abr. [Citado 1 abril 2013]; 7(45):[aprox. 10 p]. Disponible en: [http://www.fuden.es/formacion\\_metodologica\\_detalle.cfm?id\\_f\\_metodologica=54&modo=todo&FilaInicio=18&FilaFinal=6](http://www.fuden.es/formacion_metodologica_detalle.cfm?id_f_metodologica=54&modo=todo&FilaInicio=18&FilaFinal=6)

## ANEXO 1

### DOCUMENTO INFORMATIVO PARA LOS CUIDADORES

Estimados cuidadores,

Desde la Universidad Autónoma de Madrid nos dirigimos a vosotros para solicitar vuestra colaboración. Estamos llevando a cabo una investigación con la que pretendemos conocer cuál es vuestra vivencia diaria al cuidar a un niño afectado por VIH/SIDA.

Los tratamientos farmacológicos han avanzado mucho en los últimos años, lo que ha contribuido en la mejora de las expectativas de muchas enfermedades. Pero a la hora de conseguir una mejora en la calidad de vida de vuestros hijos y de vosotros también nos resulta fundamental conocer vuestras opiniones y experiencias.

Conocer vuestras preocupaciones y demandas nos permitirá ofrecer una atención y un asesoramiento más adecuados, que llevará a un mejor manejo del tratamiento y la enfermedad por vuestra parte y en definitiva a una mejora de la salud y crecimiento del menor.

Para ello nos gustaría poder concertar una entrevista con vosotros en el momento y lugar que nos indiquéis. Junto con este panfleto se adjunta un documento que amplía la información sobre el estudio y sus características. No obstante, nos pondremos en contacto con vosotros para ampliar toda esta información y responder posibles dudas. También podéis encontrarnos en el teléfono que se adjunta.

Muchas gracias por su atención, esperamos poder contar con su colaboración.

El equipo investigador.

## ANEXO 2

### CONSENTIMIENTO INFORMADO



#### Consentimiento informado para los participantes en el estudio

La función de este consentimiento informado es informar a los participantes del estudio de sus características, así como de su papel en el mismo.

Este es un proyecto de la Universidad Autónoma de Madrid, llevado a cabo por \_\_\_\_\_, cuyo objetivo es conocer la vivencia de la enfermedad por parte de los cuidadores de niños con VIH y SIDA.

Si usted accede a participar en este proyecto se le pedirá que participe en una entrevista de aproximadamente dos horas de duración, que se realizará en una única sesión en un lugar y momento que resulten cómodos para usted. Lo que tratemos en dicha entrevista se grabará, con la finalidad de que posteriormente pueda ser transcrito. Y una vez transcrito será destruido.

La participación en este estudio es completamente voluntaria y anónima, la información que usted nos proporcione será completamente confidencial y empleada únicamente para este estudio, como se recoge en el artículo 10 de la Ley 14/1986, General de Sanidad y en el artículo 4 de la Ley 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos.

Como participante del proyecto, usted tiene derecho a retirar, si lo desea, su consentimiento por escrito en cualquier momento, sin que esto le afecte de ninguna manera, tal y cómo se establece en el artículo 8 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. También tiene derecho a hacer todas las preguntas que considere necesarias y a no responder alguna pregunta en el caso de que ésta le parezca incómoda.

Para cualquier consulta puede contactar con nosotros en el teléfono XXX XX XX XX.

Muchas gracias por su colaboración.

\_\_\_\_\_, con DNI-NIF \_\_\_\_\_, accedo voluntariamente a participar en esta investigación, habiendo sido informado de su objetivo, así como de sus características.

Se me ha indicado que tendré que participar en una entrevista que tomará aproximadamente dos horas y que la información que proporcione será completamente confidencial. También conozco mis derechos como participante de un estudio de investigación.

Nombre del participante

Firma

Fecha

### ANEXO 3

#### GUIÓN PARA LA ENTREVISTA CON LOS CUIDADORES

A continuación se ofrece un guión con aquellos aspectos que deben ser tratados en la entrevista (columna derecha); relacionándolo con los objetivos secundarios del proyecto (columna izquierda), que responden al objetivo principal.

Preguntas temáticas de investigación	Preguntas dinámicas de entrevista
¿Cuál es la estrategia de afrontamiento de los cuidadores?	¿Cómo se enfrenta usted diariamente a la enfermedad? ¿Ha cambiado el modo en qué ve y vive la enfermedad? ¿Cómo valora la evolución de su vivencia desde el momento del diagnóstico? ¿Cómo percibe su calidad de vida? ¿Y la del niño? ¿Cómo maneja la situación? ¿Y el tratamiento? ¿Alguna vez se ha visto en una situación comprometida por la enfermedad de su hijo/sobrino/nieto? ¿Cómo fue su reacción en ese momento? ¿Hay aspectos que le preocupen respecto a la enfermedad de su hijo/sobrino/nieto/hermano? ¿Cuáles? ¿Se siente incapaz en algún momento de manejar la situación? ¿Cómo se siente con respecto a la enfermedad del niño? ¿Y con respecto al papel que usted desempeña en la misma? ¿Se encuentra con algún problema en el día a día de la enfermedad? ¿Cuáles? ¿Cómo los maneja? ¿Alguna vez se ha sentido discriminado por la enfermedad del niño? ¿Cuál es su apoyo más importante en el afrontamiento? ¿Emplea algún otro recurso ajeno al hospital, como ayuda de ONG, grupos de apoyo...? ¿Cuáles?
¿Cómo influyen las características sociodemográficas en la vivencia?	¿Qué aspectos considera que influyen sobre su vivencia de la enfermedad? ¿Considera usted que su situación económica influye en su afrontamiento? ¿Y su situación familiar? ¿Laboral? ¿Su nivel de conocimientos? ¿Su edad? ¿Su relación de parentesco con el niño?
¿Cómo es la relación entre los cuidadores y los profesionales de la salud?	¿Hace cuánto tiempo acude a la consulta de VIH/SIDA infantil? ¿Cómo es su relación con el equipo de salud? ¿Recibe de ellos el apoyo que necesita? ¿Qué esperaría de los profesionales que normalmente le atienden en el proceso de la enfermedad de su hijo/sobrino/nieto/hermano? ¿Qué echa de menos en la atención? ¿Qué recurso encuentra que falta por parte de algún profesional? ¿Hay alguna atención que no recibe y que le gustaría recibir?

**Fuente:** Elaboración propia a partir de Vallés, M. (21)