

Práctica de cuidado de los pacientes que conviven con VIH/SIDA desde la perspectiva de sus valores y creencias

Practice for the care of patients living with HIV / AIDS since the perspective of their values and beliefs

Gloria Esperanza Zambrano - Yeimer Alberto Rodriguez
 Maria de Los Angeles Tiria - Juliette Katherine Gome
 Alejandra Vargas Palomino - Sandra Pulido
 Natalia Mendoza - Henjoly Melo

Resumen

La investigación propuesta se realiza mediante una investigación de tipo cualitativo porque su interés se basa en comprender las acciones de las personas que conviven con VIH/SIDA, su comportamiento e interacción con su enfermedad y con el entorno, posee un enfoque etnográfico, ya que permite observar y analizar la interacción directa con los participantes en las que se describe las acciones dentro de la interacción social; la muestra fue de 2 informantes, a los cuales se le realizó 3 entrevistas a profundidad y estos fueron captados en el HUEM mediante el tipo de muestreo bola de nieve. Se tuvo en cuenta la teoría de Leninger y para el análisis de los datos se utilizó como referencia el método de James P. Spradley.

En el estudio se encontraron los temas: "Evitando las recaídas", "cuidados para prevenir el contagio" y "afrentando la enfermedad" en ellos se encontraron prácticas que reflejan diferentes creencias, mitos y tabúes orientados a garantizar la promoción y prevención de la enfermedad

En conclusión las personas que conviven con VIH/SIDA mantienen ciertas prácticas de auto cuidado con el propósito de evitar que su situación clínica empeore y así mismo mantienen cuidados para evitar el contagio de las personas que lo rodean. Dichas prácticas o actitudes que toman frente a su cuidado están influidas por muchos aspectos de su vida, sus valores éticos, sus creencias, sus afectos y su afrontamiento en la enfermedad, también se evidencia la gran importancia que se le atribuye a la vida espiritual.

Palabras claves

Afrontamiento, enfermedad, contagio.

Abstract

The proposed research is done through a qualitative study because their interest lies in understanding the actions of people living with HIV / AIDS, their behavior and interaction with their disease and the environment, has an ethnographic approach because it allows observe and analyze the direct interaction with participants in the actions described in social interaction, the sample was 2 informants, whom he will make 3-depth interviews and these were captured in the HUEM by the type of snowball sampling. Consideration was given Leninger theory and analysis of data was used as the reference method James P. Spradley.

The study found the topics: "Avoiding relapse", "care to prevent the spread" and "tackling the disease" in them were practices that reflect different beliefs, myths and taboos aimed at ensuring the promotion and disease prevention

In conclusion people living with HIV / AIDS maintain some self-care practices in order to avoid worsening their clinical condition and so maintained the same care to prevent the spread of people around him. Such practices and attitudes against taking care are influenced by many aspects of their life, their ethical values, beliefs, emotions and coping in illness, also demonstrates the great importance which is attributed to spiritual life.

Keywords

Coping, illness, infection.

* Enfermera. Docente de la Facultad Ciencias de la Salud. e-mail: gloria91@hotmail.com.

** Estudiantes del Prgorama de Enfermería V semestre. Universidad Francisco de Paula Santander.

Recibido: 7 octubre/08 - Aceptado: 27 abril/09

Introducción

El SIDA es una pandemia mundial; a pesar de la gravedad que representa para la humanidad y de las campañas que se implementan para su prevención, es una epidemia con cifras sin precedentes que crece cada vez más, sin respetar sexo, condición, raza, edad, nivel socio económico, etc.¹

En Colombia, los casos reportados al SIVIGILA (Sistema de Vigilancia en Salud Pública): Desde el inicio de la epidemia (1983), hasta el año 2007 se habían reportado un total acumulado de 57.489 casos de infección por VIH o en estadio de sida, cerca de 24.000 de los cuales han fallecido. En el 2007 el 63.9% correspondió a personas de sexo masculino.²

Durante la visita al servicio de medicina interna del H.U.E.M, el personal de salud que ahí labora manifestó la preocupación por el incremento de pacientes hospitalizados con el diagnóstico de VIH/SIDA, despertando el interés de los investigadores por conocer las prácticas de cuidado de dichos pacientes, desde la perspectiva de sus valores y creencias.

Los tabúes nacen en la sociedad dependiendo de su cultura, los cuales se construyen a partir de sus valores y experiencias, en donde una parte de ello es producto de conocimientos científicos y la otra hace parte de sus creencias (religiosas, espirituales, sociales, etc) para compensar vacíos en el conocimiento y estas creencias tienen gran influencia en sus prácticas.

Algunos de estos pacientes buscan apoyo o se refugian en el personal de salud, los cuales atienden a este llamado, imponiendo sus conocimientos científicos y tecnológicos, ignorando las prácticas de cuidado definidas por su

cultura, valores y creencias, provocando un distanciamiento entre los pacientes y las instituciones de salud.

Según LEININGER los cuidados de enfermería coherentes culturalmente, son entendidos como todos los actos, apoyo, facilitación o capacitación, que se ajustan cognitivamente a los valores culturales, creencias y modos de vida de los individuos, grupos, con el fin de apoyar servicios de bienestar o brindar cuidados de enfermería provechosos y satisfactorios.³

Las diferencias de la percepción de cuidado de salud o enfermedad, que manejan los diversos grupos culturales, dan como resultado la necesidad de entenderlos, para poder brindar cuidados de enfermería coherentes culturalmente.

Materiales y Métodos

Para el logro de los objetivos propuestos, se desarrolló un estudio de carácter cualitativo, con enfoque etnográfico (etnoenfermería).

El presente estudio se realizó en la ciudad de Cúcuta (Norte de Santander), para el desarrollo de las entrevistas, se captó inicialmente un primer informante en el Servicio de Medicina Interna ubicada en el Séptimo piso del Hospital Universitario Erasmo Meoz, y por medio de este se llegó al informante número dos.

Pacientes convivientes con VIH o SIDA, mayores de edad, que conserven sus capacidades mentales para participar en el estudio, y que se encuentren en la ciudad de Cúcuta y/o su área metropolitana.

La recolección de la información, se hizo mediante la entrevista a profundidad y por medio de la observación, se realizaron las notas de campo, ambos informantes fueron entrevistados durante el periodo de la

¹ Merino Godoy Ángeles. Actitudes y conocimientos de profesionales de enfermería sobre el paciente vih+/sida, Unidad de Infecciosos del Hospital General de Huelva Juan Ramón Jiménez. [acceso 27 de noviembre del 2008], disponible en: <http://www.cepis.ops-oms.org/bvsacd/cd49/original6.pdf>

² LINEROS, Alberto. Ministerio de Salud de la República de Colombia, GUIA PARA EL CUIDADO EN CASA DE PERSONAS QUE CONVIVEN O VIVEN CON VIH O SIDA. Bogotá D.C 2002. Edición, impresión y Diagramación, división de biblioteca y Publicaciones. página: 53

³ MADELEINE LEININGER. Teoría de la diversidad y la universalidad de los cuidados culturales. [acceso 27 de noviembre del 2008], Disponible en internet: http://es.geocities.com/mi_portal_de_enfermeria/Pagina6.html

investigación en el lugar de sus respectivas residencias, todas fueron grabadas en audio y transcritas en su totalidad, según la fecha, se realizaron tres entrevistas por informante.

El análisis de los datos, se realizó de forma simultánea con la recolección de estos mismos, para dicho análisis se utilizó como referencia el método de James P. Spradley.[£] Para identificar los dominios, se operacionalizaron las categorías, dándole etiquetas (términos que más se repetían (perspectiva emic).[¤]

Para realizar el análisis taxonómico, se extrajeron segmentos importantes de las entrevistas, y se analizaron de forma individual los casos, y posteriormente se realizó el análisis intercasos, con el fin de buscar similitudes que describan claramente la categoría que se ha identificado.

Por último, a través de un proceso de abstracción, se delimitaron los grandes temas a tratar en el presente estudio, dichos resultados fueron presentados a los informantes con el fin de asegurar que lo interpretado por los investigadores corresponde a lo que realmente el informante quería expresar sobre el fenómeno a tratar.

La presente investigación está basada en normas legales garantizando los derechos de los participantes en la misma a través del decreto 143 de 1997, por el cual se reglamenta el manejo de la infección del VIH y SIDA.

Objetivo

Comprender las prácticas de cuidado de los pacientes que conviven con VIH/SIDA desde la perspectiva de sus valores y creencias en la ESE Hospital Universitario Erasmo Meoz en el segundo semestre del 2008.

£. Método utilizado para el análisis de la entrevista etnográfica.

¤ La perspectiva emic describe los hechos desde el punto de vista de sus agentes

Resultados y Discusión

Los pacientes participantes en la investigación fueron diagnosticados con el Virus de Inmunodeficiencia humana aproximadamente hace dos años; ambos son de sexo masculino, y su edad; oscila entre 24 y 27 años de edad; en cuanto al medio del contagio: Uno de los informantes refiere haber adquirido el virus por accidente laboral (I2**) y el otro por contacto sexual (I1*) Ambos se encuentran inscritos en el programa de infección de VIH o SIDA de la unidad de epidemiología del HUEM por medio del cual asisten a control médico, uno cada 25 días y el otro cada tres meses.

Actualmente el I1, debido a su condición clínica, (diagnostico Sida) no realizan ningún tipo de actividad que requiera esfuerzos físicos, las condiciones de la vivienda del primer informante no favorece el estado del paciente. Por otro lado, el I2 (diagnostico VIH) posee adecuadas condiciones en la vivienda.

Con los datos obtenidos en las entrevistas realizadas a profundidad y la observación, el análisis de los datos, se realizó de forma simultánea con la recolección de estos mismos, posteriormente se realizó una abstracción en donde surgieron los siguientes temas:

EVITANDO LAS RECAIDAS: CUIDADOS DE LOS PACIENTES QUE CONVIVEN CON VIH/SIDA

En el caso de los pacientes que conviven con VIH/SIDA, participantes en el presente estudio, se encontró que sus prácticas de auto cuidado se enfocan en: la alimentación, evitar el "trasmochó" y el alcohol, asistir al médico y seguir el tratamiento y por último realizar ejercicios.

ALIMENTANDO LA ESPERANZA: EL IMPORTANTE PAPEL DE LA NUTRICION EN EL VIH.

* Informante 1

** Informante 2

La nutrición equilibrada refuerza el Sistema Inmunitario y potencia los niveles de energía, ayudando así al organismo a resistir los estragos de la enfermedad producida por el virus de la Inmunodeficiencia Adquirida. Una intervención nutricional tiene impacto si se lleva a cabo en etapas tempranas de la infección, es decir, cuando aún no se presentan manifestaciones de la enfermedad.⁴

El cuidado de la alimentación, de los informantes en el presente estudio, en ambos casos coincidió en que su alimentación era a base de proteínas, verduras, frutas y granos; así mismo se abstienen de consumir alimentos de la calle (comidas rápidas entre otros), ya que desconocen el modo y las técnicas de higiene utilizadas para su preparación; EL I1, no consume alimentos como el café, la leche y sus derivados, porque no los tolera, produciendo en el, reacciones adversas, como "diarrea" E2I1. "no tomo café ni leche, porque me hace ir al baño, o sea me da diarrea". Esta condición no se cumple para el I2, el cual tolera toda clase de alimentos.

Así mismo, en los dos casos se toman medidas de higiene para la cocción de los alimentos y para la ingesta de estos mismos. La diferencia en el cuidado de la alimentación, se aprecia en el tiempo de inicio de la dieta saludable ya que en el I1, se inició después de haber desarrollado el SIDA, manifestando que se sentía bien de salud: E1I1: "sentía que estaba bien o sea que comía y no me hacía daño". El I2, desde el momento del diagnóstico, inicio su cuidado de la alimentación, siguiendo la dieta recomendada por el médico. E1I2: "como yo vengo de familia enfermera, yo sabía que tenía que cuidarme en las comidas, porque el día que fui al médico, me explico que debía comer bien... por lo de la enfermedad"

TRASNOCHO + ALCOHOL = PROGRESO DE LA ENFERMEDAD

El sueño no es solo para descansar y reponer fuerza: mientras SE DUERME se renuevan las células del cuerpo piel y vísceras. Así mismo se forman defensas contra las enfermedades como son los glóbulos blancos y hormonas necesarias.⁵

⁴ LINEROS, Alberto. Ministerio de Salud de la República de Colombia, GUIA PARA EL CUIDADO EN CASA DE PERSONAS QUE CONVIVEN O VIVEN CON VIH O SIDA. Bogotá D.C 2002. Edición, impresión y Diagramación, división de biblioteca y Publicaciones. Pág. 53
⁵ Blog. SIDA. El estigma por ser portador de VIH. [acceso 28 de noviembre del 2008], disponible en: <http://www.blogsida.com/archivo/el-estigma-por-ser-portador-de-vih>.

Según lo que se observó en los participantes del presente estudio, se cuidan del traspasado, definiéndolo como E3I1: "no salir, no hacer lo que hacía antes de traspasado toda la noche". E2I2: "no darse sereno, o sea el frío de la madrugada". Según los informantes, evitan el traspasado, pues como ellos lo manifiestan, es pasar despierto toda la noche y parte de la madrugada, sumando el frío de este lapso de tiempo, ya sea por cuestiones de diversión como fiestas, bailes o laborales. El I2, debido a su actividad laboral, se debe exponer a largos turnos en horas de la noche, pero manifiesta tomar medidas de cuidados durante estos turnos como por ejemplo mantenerse abrigado: E2I2: "me pongo una chompa bien bacana, el impermeable y las botas, para que no me dé sereno".

Al indagar sobre el motivo por el cual se cuidaban de "traspasado", manifestaban: E2I1: "el traspasado nos desgasta como persona, haciéndonos cansar, fatigar". E2I2: "porque somos propensos a gripas, y eso es lo que nos dice el médico, las gripas avanzan mas el virus, aumentan mas y entonces uno empieza a verse un poco delicado"; por otra parte, se evidencia la disminución del consumo de alcohol por parte de los dos informantes, después de ser diagnosticados como VIH positivos ya que con el alcohol tienen conductas irresponsables, E2I1: "Usted sabe que cuando uno toma y eso, la persona se daña, o sea pierde la cabeza". E2I2: "De pronto tome, esto debilita a los pacientes con VIH, es lo primero que nos dicen, que no traspasado, no tomen tanto".

CONTROL Y TRATAMIENTO MEDICO: COMBATIENDO EL VIRUS.

Los medicamentos antirretrovirales, son los que combaten el virus del sida y se utilizan para retardar la aparición de enfermedades.⁶

En ambos casos, el inicio del tratamiento fue inmediatamente después de recibir el diagnóstico, y tanto el I1 como el I2 asisten a los controles médicos; ambos coinciden en: "hay que ir frecuentemente al médico para no recaer" así mismo, difieren en la frecuencia de asistencia estos: el caso 1: cada 25 días y en el caso 2: cada tres meses.

⁶ Ibid.

* Informante 1

** Informante 2

De igual manera, ambos informantes conocen las desventajas de la automedicación, manifestando “No busco otros medicamentos, porque lo pueden debilitar a uno,..... además el médico nos dice que no nos auto mediquemos”. Este cuidado lo tienen como un factor protector que tiene un impacto positivo en su salud, ya que su enfermedad, es manejada con la dirección médica que coordina sus actos y no buscan remedios populares ni automedicación para tratar su enfermedad.

CUIDADOS PARA PREVENIR EL CONTAGIO

Las personas que conviven con VIH/SIDA, no solo realizan prácticas de auto cuidado, sino también realizan cuidados para evitar el contagio de otras personas, ya sea con su pareja o con sus familiares.

CUIDADOS CON LA PAREJA: SEXO SEGURO Y PREVENTIVO

Aunque el VIH-SIDA se contagia por el contacto sexual desprotegido por lo que es necesario proteger el líquido pre-eyaculatorio, sangre o fluidos vaginales. Es por esto que son importantes las prácticas sexuales para evitar infectar a su pareja o reinfectarse con el virus por lo que se recomienda usar preservativo en cualquier tipo de relación.⁷

E112: “primero que todo si voy a buscar a una persona, con preservativo conocer bien a la persona y tenerle confianza. Decir la verdad” E111: “Las personas que tienen esta enfermedad deben abstenerse a tener relaciones para no contagiar a otras personas”, “yo utilizaba siempre el condón, pero usted sabe que cuando uno toma pierde la cabeza y se le olvidan las cosas”.

Además del preservativo emerge un elemento muy importante como lo es la sinceridad con la pareja: E212: “conocer a la persona, tenerle confianza.... yo no soy egoísta si la persona realmente me acepta con la enfermedad le dice a uno sí o no, porque lo más bonito es vivir de la verdad”.

Esto es contrario a lo encontrado en el estudio realizado por GRIMAU Julian (AÑO) en donde se encontró que

aunque los participantes conocían su enfermedad no practicaban sus conocimientos, teniendo así 6 veces mayor probabilidad de contagiar el VIH/Sida.

EVITANDO EL CONTAGIO EN EL HOGAR

Así como es importante prevenir el contagio con la pareja, de igual manera lo es ser precavido en su entorno familiar, manteniendo especial cuidado en los elementos que tienen contacto con sangre u objetos de uso personal. Los dos informantes manifiestan en el cuidado con elementos como cuchillas, cepillos de dientes y cosas de aseo personal. Así mismo ambos informantes manifiestan la importancia de alertar a otras personas como amigos, familiares y seres queridos la importancia de protegerse con condón y llevar una vida sana y ordenada para evitar el contagio

AFRONTANDO LA ENFERMEDAD

Recibir la noticia de que se tiene una enfermedad que no tiene cura, puede ser un golpe duro para la familia y la persona afectada, es por ello la importancia del apoyo para su afrontamiento.⁸

CONVIENDO CON VIH/SIDA: ALGO NORMAL O UN RETO

En el presente estudio se puede evidenciar que el concepto de convivir con la enfermedad, varía dependiendo del estado clínico, es decir, mientras que para una persona que convive con VIH, esto es algo normal o sin mucha importancia, para el informante que se encuentra con SIDA, la enfermedad más que una enfermedad representa un reto en donde se lucha por la vida. E311: “No lo veo como una enfermedad sino como un reto para luchar por la vida”. E312: “Es seguir la vida normalmente... es seguir la cotidianidad, esto es como cuando a uno le pasa una gripa y listo... es que como le dijera, yo tengo el

⁷ Ibid

⁸ ALVAREZ MARIA, 14 de diciembre del 2005; Afrontar enfermedades Incurables. [acceso 28 de noviembre del 2008], disponible en: <http://www.consumer.es/web/es/salud/psicologia/2005/12/14/147789.php>.

virus, pero no estoy enfermo". Aunque el I2 exprese ver su enfermedad como una simple gripa, los cuidados que realiza, son complejos, estrictos y meticulosos, ya que tienen presente que la aparición de una gripa, es un estado de salud que puede representar un riesgo para su vida. E212: "Por que nosotros somos muy propenso a gripas, ve, y eso es lo que nos dice el médico; las gripas avanzan más el virus, aumenta más y entonces uno empieza verse un poquito delicado".

INTENTANDO NO PENSAR

Las diferentes formas de recreación constituyen un modo de distracción en cuál los seres humanos despejan su mente y se olvidan por un momento de sus problemas. En el presente estudio los informantes refirieron que preferían no pensar en la enfermedad: E211: "Me gusta distraerme, salir a centros comerciales, a cine con mis amigos...no me gusta quedarme solo porque pienso en mi enfermedad" E211: "Antes me gustaba salir ahora por mi enfermedad no puedo salir, pero veo televisión, hablo con mi familia y leo mucho la palabra" E212: "Mantener la mente ocupada en algo, en algún oficio, leer un libro o distraerme con mis amigos" E212: "No le doy importancia a la enfermedad... no le hecho mente".

Al indagar como los pacientes no piensan en la enfermedad uno de ellos manifestó: E212: "Cuando alguien se queda solo se le vienen a la mente malos pensamientos".

APOYO FAMILIAR

La familia influye en la salud y la enfermedad, estos deben participar activamente en este proceso; así mismo los amigos juegan un papel importante pues como manifiestan ambos informantes "gracias a Dios cuento con mis amigos, es importante que me apoyen, distraerme" de igual manera ocurrió con los familiares: "dialogar con mi familia, sentir que me apoyan y que esta a mi lado".

VIDA ESPIRITUAL: ESPERANZA PARA LA SANACION

En la investigación se evidencio que para los informantes es muy importante la religión para su vida, ya que representa una esperanza para su vida y así mismo una forma de arrepentimiento.

Los informantes refirieron haber tenido un mayor acercamiento con Dios después de ser diagnosticados como VIH positivos. Los dos son de religión cristiana y leen mucho la palabra de Dios, especialmente los

salmos y los proverbios. Se aprecia que acuden a la oración como un modo de salvación o cura. E212: "el pastor fue a orar por un muchacho que tenia lo mismo que yo, o sea que tenia ese virus, pero el ya estaba muriéndose y se curó, ahora es normal y ya no tiene eso" E212: "Yo espero que algún día vaya a control y me salgan los exámenes que ya no tengo nada"

Conclusiones

Las personas que conviven con VIH-SIDA mantienen ciertas prácticas de auto cuidado con el propósito de evitar que su situación clínica empeore y así mismo mantienen cuidados para evitar el contagio de las personas que lo rodean. Dichas prácticas o actitudes que toman frente a su cuidado están influidas por muchos aspectos de su vida, sus valores éticos, sus creencias, sus afectos y su afrontamiento en la enfermedad, también se evidencia la gran importancia que se le atribuye a la vida espiritual.

Se pudo apreciar que los cuidados realizados por los informantes son beneficiosos o provechosos para el mantenimiento de su salud, ya que dichos cuidados tienen bases científicas provenientes de conocimientos propios complementadas por el asesoramiento del equipo de salud, su tratamiento es farmacológico y no utilizan prácticas populares.

Además del tratamiento farmacológico se cuidan en la alimentación, comiendo muchas verduras, frutas, proteínas y evitando el consumo de comidas de la calle (comidas rápidas). También le prestan especial importancia al control de los agentes o factores externos tales como el clima las personas enfermas, el cigarrillo, el alcohol, el trasnocho, entre otras, con el fin de evitar el deterioro de su estado de salud.

Existe en sus vidas una parte mística y espiritual, que sirve como símbolo de esperanza y aferramiento a la vida, en ella se encuentra la salida a una situación (como la es su enfermedad) que la ciencia médica no se lo puede brindar.

El significado de convivir con VIH- SIDA varía de acuerdo a la perspectiva de la persona o su condición

clínica, es decir desde verlo como algo normal, una simple gripa, en el caso del paciente con VIH a verlo como un reto para luchar por la vida en el caso del paciente con SIDA.

Es muy importante el apoyo de las personas que los rodean como los amigos y familiares, ya que el compartir emociones, sentimientos, les permite olvidar por un momento su situación.

Se evidencia que los pacientes reconocen la actividad física como parte importante de su cuidado pero no lo practican tanto por situaciones laborales como por el avanzado estado de su enfermedad.

(6)Merino Godoy Ángeles. Actitudes y conocimientos de profesionales de Enfermería sobre paciente VIH+/SIDA, Unidad de Infecciosos del Hospital General de Huelva Juan Ramón Jiménez. [acceso 27 denoviembre del 2008], disponible en: <http://www.cepis.ops-oms.org/bvsacd/cd49/original6.pdf>

Bibliografía

(1)ALVAREZ MARIA, 14 de diciembre del 2005; Afrontar enfermedades Incurables. [acceso 28 de noviembre del 2008], disponible en: <http://www.consumer.es/web/es/salud/psicologia/2005/12/14/147789.php>.

(2)Blog. SIDA. El estigma por ser portador de VIH. [acceso 28 de noviembre del 2008], disponible en: <http://www.blogsida.com/archivo/el-estigma-por-ser-portador-de-vih>.

(3)LINEROS, Alberto. Ministerio de Salud de la República de Colombia, GUIA PARA EL CUIDADO EN CASA DE PERSONAS QUE CONVIVEN O VIVEN CON VIH O SIDA. Bogotá D.C 2002. Edición, impresión y Diagramación, división de biblioteca y Publicaciones.

(4)MADELEINE LEININGER. Teoría de la diversidad y la universalidad de los cuidados culturales. .[acceso 27 de noviembre del 2008], Disponible en internet: http://es.geocities.com/mi_portal_de_enfermeria/Pagina6.html

(5)Marriner Tomey Ann Raile, Alligood Martha. MODELOS Y TEORIAS EN ENFERMERIA, Quinta Edicion, Editorial Mosby; Impreso en España 2003. Unidad IV Capitulo 28.