

SIGNIFICADO DE LA EXPERIENCIA DE CUIDADO A PERSONAS VIVIENDO
CON VIH/SIDA, EN PROFESIONALES DE ENFERMERÍA
A PARTIR DE SUS VALORES

YOLIMA CARMONA GONZÁLEZ

UNIVERSIDAD EL BOSQUE
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN BIOÉTICA
ÁREA DE INVESTIGACIÓN: SALUD
LINEA DE INVESTIGACIÓN:
DILEMAS Y PROBLEMAS EN LAS PRÁCTICAS CLINICAS
BOGOTÁ D.C. 2013

SIGNIFICADO DE LA EXPERIENCIA DE CUIDADO A PERSONAS VIVIENDO
CON VIH/SIDA, EN PROFESIONALES DE ENFERMERÍA
A PARTIR DE SUS VALORES

YOLIMA CARMONA GONZÁLEZ

Trabajo de grado para optar al título de Magíster en Bioética

Tutor(a):

Boris Pinto

Especialista en Bioética

Magíster en Bioética

UNIVERSIDAD EL BOSQUE
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN BIOÉTICA
ÁREA DE INVESTIGACIÓN: SALUD
LINEA DE INVESTIGACIÓN:
DILEMAS Y PROBLEMAS EN LAS PRÁCTICAS CLINICAS
BOGOTÁ D.C. 2013

ARTÍCULO 37º.

Ni la Universidad El Bosque, ni el jurado serán responsables de las ideas propuestas por los autores de este trabajo.

Acuerdo 017 del 14 de diciembre de 1989

NOTA DE ACEPTACIÓN

Firma del tutor

Firma de Jurado

Firma de Jurado

Bogotá, D.C., 2013

CONTENIDO

	Pág.
INTRODUCCIÓN	6
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	10
JUSTIFICACIÓN	18
OBJETIVOS	21
MARCO TEÓRICO	22
1. METODOLOGÍA	40
2. RESULTADOS	51
2.1. CATEGORÍA 1 LA EXPERIENCIA DE CUIDAR A PERSONAS VIVIENDO CON VIH/SIDA	51
2.1.1. Percibir una enfermedad destructiva	51
2.1.2. Una mirada diferente	54
2.1.3. Los límites que se imponen a la experiencia de cuidado a persona viviendo con VIH/SIDA	57
2.1.4. La proximidad	60
2.1.5. Mostrarse uno como persona	61
2.1.6. Un proceso transformador	63
2.1.7. Centrar el cuidado en la persona	64
2.1.8. Tiempo y diálogo	65
2.2. CATEGORÍA 2: VALORES EN EL CUIDADO A PERSONA VIVIENDO CON VIH/SIDA	66
2.2.1. “Ponerse en los zapatos de un paciente con VIH”	66
2.2.2. Confrontar valores	67

2.2.3. El respeto “no como un simple caso”	68
2.2.4. Responsabilidad: “uno lo que vive es un diario”	69
2.2.5. Tolerancia “saber llegar al paciente”	71
2.2.6. Honestidad: “no hay quien te vigile”	72
2.3. CATEGORÍA 3: RELACIÓN DE VALORES DE LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA CON LA APLICACIÓN DE LOS PRINCIPIOS DE AUTONOMÍA, INTEGRIDAD, DIGNIDAD Y VULNERABILIDAD EN EL CUIDADO A PERSONAS VIVIENDO CON VIH/SIDA	73
2.3.1. El valor de la responsabilidad relacionado con la aplicación de los principios de dignidad, vulnerabilidad y autonomía	74
2.3.2. El valor del respeto relacionado con la aplicación de los principio de dignidad y autonomía	75
2.3.3. El valor de la honestidad relacionado con la aplicación de los principio de dignidad e integridad	76
3. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS	77
4. CONCLUSIONES	81
BIBLIOGRAFÍA	83
ANEXOS	89

INTRODUCCIÓN

La probabilidad que tiene cada persona de enfrentarse con adversidades que pongan en riesgo su integridad física y mental casi siempre es altas. Esto explicaría, en parte, el porqué de una constante búsqueda de la protección, la compañía y el consuelo. El individuo puede encontrar en los demás el cuidado a las enfermedades que está predispuesto a padecer, y más aún cuando la falta de una buena salud impide o merma la capacidad para el autocuidado. Existe entonces una responsabilidad ética frente a la vulnerabilidad del otro¹, lo que se hace mucho más determinante y evidente en las áreas de la medicina y la enfermería.

Al ser el cuidado parte del deber profesional se debe reflexionar sobre las implicaciones que esto acarrea sobre las personas que lo necesitan y sobre aquellas que se han empoderado de tal responsabilidad. Es decir, que en el cuidado se ponen en juego problemas éticos sobre el cómo, el cuándo o lo más importante a quién se dirige la acción de cuidado. Sara Fry y Mega Jane² consideran que existe la posibilidad de un choque entre una ética profesional y los valores personales del cuidador que varían dependiendo de las experiencias individuales, la educación, los patrones culturales, religiosos, étnicos, económicos y sociales. Como respuestas a estos dilemas profesionales se elaboran leyes y códigos que apuntan a determinar y regular las responsabilidades deontológicas de los profesionales de la salud. Para el caso de la Enfermería en Colombia se ratificó la Ley 911 de 2004³ con la cual se intenta garantizar los derechos

¹ TORRALBA, Francesc. Antropología del Cuidar. España: Fundación Mafre Medicina. 1998. p. 349

² FRY, Sara, JANE JOHNSTONE, Megan. Ética en la práctica de enfermería Una guía para la toma de decisiones éticas. El Manual Moderno. Bogotá. 2008. P. 11

³ CONGRESO DE LA REPÚBLICA DE COLOMBIA. LEY 911 (05 de octubre de 2004). Por el cual se dicta disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de enfermería en Colombia; se establece el régimen disciplinario correspondiente y se dictan otras disposiciones. Bogotá, D. C: Ministerio de protección social 2004

fundamentales de toda persona que requiera tratamientos y cuidados de enfermería. Lo más importante es que brinda un marco jurídico para evitar a toda costa la discriminación y la estigmatización de personas que viven con enfermedades, como el VIH/SIDA, sobre las cuales recaen prejuicios y el rechazo moral por creérselas productos de “malos” hábitos de vida.

El panorama, a pesar de los esfuerzos institucionales, no parece alentador, las discriminación y el trato desigual es recurrente sobre la vida diaria de las personas que viven con esta enfermedad. En estudios sobre la experiencia de vivir con VIH/SIDA en Latinoamérica se halló que la mayor dificultad que padecen las personas que viven con la enfermedad es la discriminación en los centros de salud⁴. Esto se puede constatar en una ciudad como Cartagena de India, en donde los casos de diagnósticos positivos de VIH van cada día en aumento y, según Tadeo Martínez⁵, la mayoría de las personas infectadas pertenecen a los estratos 1 y 2. Observaciones preliminares en la presente investigación dejan ver situaciones de discriminación manifestadas en la exageración de las medidas de bioseguridad, la postergación de la atención, la violación de la privacidad y la confidencialidad y hasta la negación de los servicios de atención en salud.

La importancia de entender el porqué de esta problemática radica en el hecho de que se calcula la existencia de un número considerable de personas infectadas con el virus, pero debido al temor a ser rechazadas deciden no hacerse los exámenes de laboratorio para detectar el virus, ni acudir a la atención hospitalaria para recibir los tratamientos necesarios. Este problema no se abordará desde la pregunta por los conocimientos de los profesionales sobre bioseguridad, pues la educación y capacitaciones impartidas por las instituciones educativas y hospitalarias son arduas, por lo que se podría suponer que los profesionales

⁴PEÑARRIETA, María Isabel, et al. Experiencia de vivir con el VIH / SIDA en un país latino: un análisis cualitativo. En *Cultura de los cuidados*. Año X, (20). 2006. p. 69-75. ISSN 1138-1728

⁵ MARTÍNEZ, Tadeo. El drama del Sida en Cartagena. (14 julio 2006). En *Revista Semana* [en línea]. <http://www.semana.com/on-line/articulo/el-drama-del-sida-cartagena/79955-3>

poseen la preparación necesaria para afrontar la tarea de cuidar a personas con VIH/SIDA sin asumir riesgos de infección. En cambio, el problema podría estar orientado en la no suficiente incorporación efectiva de valores y principios bioéticos, sumado a conflictos éticos a la hora de confrontar deberes con los valores de cada profesional.

Las respuestas a este tipo de experiencia son variadas, cada profesional de la salud responde de manera distinta a la hora de estar frente a la enfermedad: sentimientos como la compasión, el rechazo, la empatía, el temor, etc. pueden ser el resultado de este tipo de contacto. Según Sara Fry y Mega Jane los valores de cada profesional condicionan el tipo de respuesta, conducta y juicio⁶. Esto lleva, en la presente investigación, a preguntar: **¿Cuál es el significado de la experiencia de cuidado a personas viviendo con VIH/SIDA, en los profesionales de enfermería a partir de sus valores morales?**

Abordar una problemática con dimensiones sociales, económicas morales, éticas y psicológicas como el VIH supone también indagar cuan preparada esta nuestra sociedad y sus sistemas de valores para dar respuesta a la necesidad de cuidado que requieren las personas viviendo con VIH/SIDA. En consecuencia el significado de la experiencia de cuidado de personas viviendo con VIH/SIDA, en los profesionales de enfermería a partir de sus valores, podría aportar al conocimiento que necesita un profesional de la enfermería para sus prácticas y la toma de decisiones en el cuidado de este tipo de enfermedad y a si mismo, y quizá lo más importante, contribuiría en el campo de la bioética.

El objetivo central de este estudio gira en torno a la comprensión del significado que logran construir los profesionales de enfermería en el cuidado de personas con VIH/SIDA en los servicios de infectología, hospitalización y urgencias de una

⁶ FRY, Sara, JANE, Megan. Op. Cit, p. 10

institución hospitalaria como el Hospital Universitario del Caribe. Para ello se buscará la descripción de esta experiencia de cuidado, sin dejar de lado los valores y principios involucrados en esta labor profesional. Al respecto de esto último se relacionarán los valores de estos profesionales con la aplicación de los principios de autonomía, integridad, dignidad y vulnerabilidad en el cuidado a personas viviendo con VIH/SIDA.

Esta investigación contempla la realización de entrevistas individual en profundidad a profesionales de enfermería que laboran en uno de los más grandes hospitales de la ciudad de Cartagena de Indias, el Hospital Universitario del Caribe, que como institución pública atiende a un número considerable de personas que viven con VIH/SIDA. De esta manera se obtienen los datos que son agrupados y analizados bajo tres categorías: La experiencia de los profesionales de enfermería al cuidar a personas viviendo con VIH/SIDA; valores en el cuidado a persona viviendo con VIH/SIDA y, relación de valores de los profesionales de enfermería con la aplicación de los principios de autonomía, integridad, dignidad y vulnerabilidad en el cuidado a personas viviendo con VIH/SIDA.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El ser humano por su fragilidad y su condición de ser finito requiere de cuidado desde el momento de su nacimiento y a través de todas las etapas de su vida⁷. Esa fragilidad ontológica de la persona es la base y simultáneamente el límite de todo cuidado, especialmente cuando se atraviesa por circunstancias de máxima vulnerabilidad como el sufrimiento y la enfermedad. Esta hace necesario que el profesional de enfermería reflexione en torno a las categorías de libertad, intimidad, justicia y bien para cuidar con responsabilidad⁸. Torralba hace uso de este concepto, atendiendo a las definiciones de Jonas, para enunciar el cuidado como deber hacia el otro, que dada la amenaza de su vulnerabilidad se convierte en preocupación. Desde ésta perspectiva la responsabilidad ética debe ser vista no de una forma paternalista, sino como una obediencia a un deber para con el otro, fruto de su vulnerabilidad⁹.

Kari Martinsen expresa que cuidar es una trinidad: relacional, práctica y moral¹⁰. Significa preocupación por el otro, aprender y enseñar con actitud de reconocimiento de una situación particular que rechaza soluciones igualitarias y estandarizadas. Cada situación de cuidado requiere de la toma de decisiones acerca de qué cuidado proporcionar, cuándo hacerlo, dónde, cómo y por qué proporcionarlo. Estas decisiones al ser éticas, implican que la enfermera debe considerar sus propios valores y los del paciente. Valores formados durante el transcurso del tiempo por la cultura, religión, educación y experiencias de vida¹¹, llamados estos, valores personales.

⁷ TORRALBA, Francesc. Op. Cit. 1998. p. 319

⁸ *Ibíd.*, p. 345

⁹ *Ibíd.*, p. 349

¹⁰ ALVSVAG, Herdis. Kari Martinsen: Filosofía de la asistencia. En RAILE, Martha y MARRINER, Ann. Modelos y teorías en enfermería. 7 ed. Barcelona: ELSEVIER. 2011. p. 173

¹¹ FRY, Sara, JANE. Op cit., p. 13

De igual manera la enfermera, como miembro de una profesión, incorpora valores a su labor a través de su experiencia de enfermería y la de sus compañeros, como también de su posición frente a los códigos de ética¹². La conjugación de los valores personales y profesionales le permite al profesional de enfermería proteger los valores del paciente. Esto se convierte en un pilar fundamental para que se respete la vida, la dignidad y los derechos de los seres humanos, sin distinciones de edad, credo, sexo, raza, nacionalidad, lengua, cultura, condición socioeconómica e ideología política, como así lo contempla la Ley 911 de 2004 (Responsabilidad deontológica del profesional de enfermería)¹³ y el Código Deontológico del Consejo Internacional de Enfermeras para la Profesión de Enfermería, que dispone como inherentes a la enfermería el respeto de los derechos humanos, incluidos los derechos culturales, el derecho a la vida y a la libre elección¹⁴.

Las violaciones o falta de cumplimiento de alguno o todos los derechos humanos tienen efectos negativos en la salud de los individuos y comunidades; por ejemplo, la tortura y el secuestro, tienen impacto en la salud de las personas, pero también lo tienen aquellas violaciones de derechos menos evidentes, como la discriminación y el estigma que obliga a las personas a aislarse y dificulta su acceso a la información preventiva y al sistema de salud. Inversamente, el respeto y la promoción de derechos humanos tienen consecuencias favorables para la salud individual y pública.

La estigmatización y la discriminación han sido dirigidas predominantemente hacia individuos y grupos sociales, como por ejemplo, los gays, lesbianas, bi y transexuales, que son percibidos dentro de la sociedad como sujetos cuyas prácticas y conductas salen de lo que se considera lo “normal. Haciendo que estas personas no accedan a los servicios y atención en salud, por temor a ser

¹² LADRÓN DE S; M^a Jesús. Qué entendemos por bioética de los cuidados. En ESPEJOS, M^a Dolores y CASTILLA, Aurelio. Bioética en las ciencias de la salud. 2001. p. 428, 439

¹³ CONGRESO DE LA REPÚBLICA DE COLOMBIA. LEY 911 (05 de octubre de 2004). Op. cit., p. 1

¹⁴ CONSEJO INTERNACIONAL DE ENFERMERAS 3, PLACE JEAN-MARTEAU, 1201. Código Deontológico del Consejo Internacional de Enfermeras para la Profesión de Enfermería, Ginebra (Suiza). 2006. p. 1

rechazados, ocasionando graves consecuencias en términos de morbilidad y mortalidad, “como lo muestra la epidemia del VIH”¹⁵.

La infección por el VIH se ha convertido en uno de los mayores problemas de salud contemporáneos por la magnitud de las implicaciones sociales, económicas y políticas. En sus inicios se pensó que la enfermedad se circunscribía a determinados grupos de riesgo; pero más tarde se comprendió, gracias a la evidencia, que cualquier persona puede infectarse si se expone al virus. Hoy estamos ante una epidemia que está afectando principalmente a los países en vías de desarrollo¹⁶. El crecimiento general de la epidemia mundial de SIDA parece que se ha estabilizado: el número anual de nuevas infecciones ha estado disminuyendo constantemente desde finales de 1990 y hay menos muertes relacionadas con SIDA debido a la progresión considerable de la terapia con los antirretrovirales en los últimos años¹⁷. Sin embargo una realidad que aún persiste son las actitudes de distinción o diferencia que son devaluadoras o peyorativas¹⁸, que se traduce en lo que se ha denominado estigma y discriminación y que se manifiestan de diversas formas, tales como el abandono, el rechazo y la exclusión en varios escenarios, el familiar, laboral, política, la educación, en actividades sociales, deportivas e incluso en el sector salud que tienen la responsabilidad social de cuidarlos y de garantizar su bienestar.

María Isabel Peñarrieta *et al*, en su estudio **Experiencia de vivir con el VIH/SIDA en un país Latino**¹⁹, hallaron que uno de los problemas de mayor impacto en las personas que viven con el VIH/SIDA es la discriminación en la atención médica,

¹⁵ PECHENY, Mario y JONES, Daniel (Comp.). Derechos humanos, salud y VIH. Guía de acciones estratégicas para prevenir y combatir la discriminación por orientación sexual e identidad de género. Brasilia: ONUSIDA, Centro Internacional de Cooperación Técnica en VIH y SIDA, GCTH. 2006, p 10

¹⁶ ARISTIZABAL, Chantal. Una mirada a la compleja situación de la infección por VIH y el SIDA en el mundo en el año 2003. En Horizontes de la Bioética Salud y Realidad Social. Bogotá D.C.: Universidad el Bosque & Academia nacional de Medicina. 2004. P 52

¹⁷ ONUSIDA. Global Report 2010, Informe sobre la epidemia mundial de sida 2010. [en línea]. http://www.unaids.org/globalreport/Global_report_es.htm, [consultado en 23 de octubre de 2011]

¹⁸ UNESCO. Estigma y Discriminación por el VIH/SIDA: Un Enfoque antropológico. En Estudios e Informes, Serie Especial (20). 2003. P 1

¹⁹ PEÑARRIETA, María Isabel, et al. Op. cit., p. 74

llegándose inclusive a la negación de los servicios de salud, en especial cuando se trata de atención del parto.

En la experiencia de cuidado del profesional de enfermería a personas con VIH/SIDA en una institución hospitalaria de la Ciudad de Cartagena, Hospital Universitario del Caribe (HUC), parecería observarse similar situación. Algunas manifestaciones tales como exageración de las medidas de bioseguridad, postergación o negación del cuidado, inquietudes relacionadas con el conocimiento de la fuente de contagio, son frecuentemente observadas, sobre todo en el momento del ingreso a un servicio o cuando se confirma el diagnóstico.

Una observación similar la hace Eloy Aguilar²⁰, expresando que al momento del ingreso de un paciente con VIH/SIDA para la atención en salud existe un desagrado momentáneo y una negativa inconsciente de atender al enfermo. Lo corrobora de igual manera el Informe Voces positivas, que muestra que el 26% de los profesionales de la salud cambia su actitud al conocer el diagnóstico²¹. Al relacionar los resultados de las anteriores investigaciones, se puede inferir que los juicios de valor y las ideas preconcebidas que se forjan alrededor del VIH perduran en el tiempo a pesar de las políticas y programas que implementan la Organización Mundial de la Salud, la Organización panamericana de la Salud, Onusida y otras organizaciones no gubernamentales, con el propósito de educar a la sociedad sobre temas relacionados con el VIH y disminuir el estigma y la discriminación a personas que viven con la enfermedad.

Dado que prevalece la creencia sobre la asociación de determinados estilos de vida con la adquisición de la enfermedad, es frecuente que los profesionales de

²⁰AGUILAR, Eloy. Guía para enfermeras en la atención de pacientes con VIH SIDA. México: CONASIDA. 1992 [En línea] <http://books.google.com.co/books?id=zYSBh-rqpYcC&printsec=frontcover&dq=gu%C3%ADa+para+atenci%C3%B3n,+A+guilar&hl=es-419&sa=X&ei=m6TYUZnpGsyJ0QGmjoDgAQ&ved=0CC4Q6AEwAA> [consultado el 5 octubre de 2012]

²¹ SIMBAQUEBA, Juan, *et al.* Informe Voces Positivas: resultado del índice de estigma a personas viviendo con VIH/SIDA en Colombia, 2011, p 21

enfermería supongan que las personas con VIH/SIDA pertenecen a algunas de las categorías de alto riesgo (homosexual, gay, prostituta, etc.), y por lo tanto se considera, infundadamente, que la responsabilidad sobre la enfermedad recae completamente sobre estas personas²².

A partir de la experiencia hospitalaria en HUC de la investigadora del presente trabajo se puede corroborar, preliminarmente, la discriminación que afrontan las personas viviendo con VIH/SIDA: en ocasiones los profesionales de enfermería realizan comentarios entre ellos y otros profesionales del equipo de salud, relacionados con la información que conocen de la persona con VIH/SIDA. Dialogan sobre la forma como se infectó, quién es la pareja, si conoce o no el diagnóstico, cuáles son sus conductas pasadas, entre otros. Esto hace suponer que la confidencialidad de los pacientes frente a su diagnóstico y su situación general se ve quebrantada. Hecho que orienta a pensar que el conocimiento ético y bioético que tienen los profesionales de enfermería no son suficientes y por lo tanto se les dificulta aplicarlos en el contexto laboral.

La experiencia como enfermera y cuidadora de personas con VIH/SIDA, que ha tenido la investigadora del presente trabajo, permite suponer que el cuidado a persona con VIH/SIDA se modifica según el servicio o área hospitalaria. En Servicios de urgencia y hospitalización general los profesionales de enfermería hacen más evidentes las actitudes de distinción o diferencia, (postergan el cuidado, niegan la atención, exageran las medidas de bioseguridad, lo aíslan de los demás pacientes sin que su condición de salud lo exija). Probablemente esto se dé por el temor que tienen los profesionales de enfermería a ser infectados por el virus del VIH, a consecuencia de concepciones erróneas o por el desconocimiento de la enfermedad.

²² RUMBOLD, Graham. *Ética en Enfermería*. 3 ed. México: Mc Graw Hill. 2000. p. 195

En servicios de hospitalización especial como infectología donde los profesionales de enfermería son entrenados para el cuidado y comparten experiencias cercanas con las personas que viven con el VIH, se disminuye el temor a la infección, se establecen relaciones más estrechas de confianza, comunicación y hasta de confidencialidad; lo que hace pensar que se tiene en cuenta a la persona y su familia a la hora de prestar el servicio de cuidado: un mayor grado de compromiso en el cuidado se relaciona con un acercamiento afectivo. El estudio, **Empathy, inclusion and enclaves: the culture of care of people with HIV/AIDS and nursing implications** ²³, confirman lo expresado al revelar que enfermeros con una amplia experiencia en el cuidado de personas que viven con VIH, prefieren trabajar en esta área por el alto grado de igualitarismo que los hacen tener un punto de vista más positivo y menos peyorativo, así como tener un compromiso firme con esta población por la empatía que se establece.

Así mismo, el estudio **Attitudes of Healthcare Providers towards Patients with HIV/AIDS in Bandar Abbas** ²⁴ sugiere que las actitudes se modifican entre los diferentes profesionales de la salud: los técnicos de laboratorio en comparación con las enfermeras y los médicos tienen actitudes más favorables. En cambio, los médicos en comparación con las enfermeras y técnicos de laboratorio tienen menos miedo al contagio, y el grupo de edad de menos de 25 años tiene menos emociones favorables hacia las personas con VIH y están menos dispuestos a sus cuidados.

Las actitudes del profesional de enfermería hacia personas con el VIH/SIDA parecerían no tener una relación muy clara con respecto a la educación y el grado de conocimientos que se tenga de la enfermedad. En general se ha demostrado que cuanto más contacto tenga el profesional de enfermería con personas que

²³HODGSON, Ian. Empathy, inclusion and enclaves: the culture of care of people with HIV/AIDS and nursing implications. En *Journal of Advanced Nursing* Vol. 55 (3). 2006. P 283-90

²⁴TEAMUR, Aghamolaei, SEDIGHEH, Sadat, LALEH, Hasani, SHAHRAM, Zare. Attitudes of Healthcare Providers towards Patients with HIV/AIDS in Bandar Abbas. En *Iranian Medicine* Vol. 12 (3). 2009, p 299

viven con el VIH/SIDA, mayores serán sus conocimientos y mejor su actitud²⁵, sin embargo enfermeros después de haber recibido instrucciones claras y educación al respecto, han continuado manifestando actitudes negativas²⁶.

La coherencia de las investigaciones mencionadas y lo observado en los servicios conducen a pensar que las respuestas a las experiencias de cuidado del profesional de enfermería a personas viviendo con VIH/SIDA son variadas: postergación del cuidado, divulgación de la información sin el consentimiento del paciente, irrespeto a su autonomía, estigmatización, marginación, discriminación; así como conductas opuestas: preocupación, acompañamiento, confiabilidad, confidencialidad, entre otras. En esta investigación se asume que en ésta multivariación de respuestas y acciones intervienen factores como los conocimientos que posea sobre la enfermedad, la responsabilidad deontológica que le asigna la profesión y los propios principios éticos, sin embargo se considera que existan otros factores de más peso que revisten el “deber ser”. El investigador asume que son los valores y sistema de valores de los profesionales de enfermería los que realmente motivan hacia una determinada conducta al cuidar a personas con VIH/SIDA. Barrett asevera que los valores y sistemas de valores son la fuerza conductora, consciente o inconsciente de las acciones que decida la enfermera²⁷. Es válido resaltar que el sistema personal de valores de cada profesional de enfermería influencia los tipos de juicios que elabora y los tipos de conducta adoptados.

²⁵CONSEJO INTERNACIONAL DE ENFERMERA. Cómo Reducir los Efectos Del VIH/SIDA en El Personal de Enfermería y Obstétrica. Ginebra (Suiza) 2000. P14,15

²⁶ C.F URIBE, Ana y ORCASITA, Linda. Evaluación de conocimientos, actitudes, susceptibilidad y autoeficacia frente al VIH/SIDA en profesionales de la salud. En *Avances en enfermería*, Vol. 29(2), 2011, p 275; INFANTE Cesar *et al.* El estigma asociado al VIH/SIDA: El caso de los prestadores de servicios de salud. En *Salud Publica México* vol.48 (2). 2006, P 48:141-150

²⁷ BARRETT, E.M. A philosophy of Nursing. I.N.F.&. H.S.F.R. noviembre 17-19. Citado en Sara, JANE, Megan. *Ética en la práctica de enfermería Una guía para la toma de decisiones éticas.* El Manual Moderno. Bogotá. 2008, p 10

Lo anteriormente descrito, al generar el interés en conocer el significado de la experiencia de cuidado a personas viviendo con VIH/SIDA, de los profesionales de enfermería a partir de sus valores, lleva a plantear la siguiente pregunta:

¿Cuál es el significado de la experiencia de cuidado a personas viviendo con VIH/SIDA, en los profesionales de enfermería a partir de sus valores?

JUSTIFICACIÓN

La infección por VIH continúa siendo una enfermedad con dimensiones políticas, sociales, económicas, psicológicas y éticas de tal relevancia que no solo llevan al límite las estructuras sanitarias, sino que también pone a prueba la capacidad de respuesta y los valores morales más profundos de la sociedad.²⁸

Para el abordaje de la enfermedad y en especial para disminuir el impacto social y cultural que suscita el VIH y el SIDA, es imprescindible que se ejecuten investigaciones cuantitativa y cualitativa que permita conocer, pero sobre todo interpretar y comprender la realidad de la problemática e intervenir con acciones concretas.

Los resultados de las investigaciones consultadas muestran que son diversas las respuestas de los profesionales de la salud y de enfermería, en particular cuando afrontan la atención y el cuidado a personas viviendo con VIH/SIDA. Las investigaciones en torno a este tipo de cuidado están orientadas hacia el conocimiento y las actitudes negativas o positivas frente al VIH/SIDA, el estigma asociado a la enfermedad y las percepciones del personal médico y de enfermería hacia estos pacientes. Los mismos ponen de manifiesto que la experiencia de cuidado y los valores morales de los profesionales de enfermería a persona viviendo con VIH/SIDA parece influir en las actitudes positivas frente a estas personas y que no solo el conocimiento deficiente sobre la enfermedad es la causa de dichas actitudes; pues se observan iguales actitudes en el personal que ha recibido orientación y educación sobre el VIH/SIDA²⁹. Se evidencia además, que en estas experiencias de cuidado los profesionales de enfermería

²⁸ MESENGUER, Cristóbal y TOORALBA, M^a José. Problemas éticos de la infección por VIH. En ESPEJOS, M^a Dolores y CASTILLA, Aurelio. Bioética en ciencias de la salud. 2001, p. 447

²⁹ C.F. INFANTE, César *et al.* Op. Cit.; URIBE, Ana y ORCASITA, Linda. Op. Cit. P 271-284, SIMBAQUEBA, Juan, *et al.* Op. Cit; HODGSON, Ian, Op. Cit. P 283

frecuentemente se ven enfrentados a situaciones de incertidumbre cuando deben tomar decisiones que se contraponen unas a otras en valores y principios. Es decir que afrontan dilemas éticos, por ejemplo cuando debe administrar el tratamiento retroviral, pero también debe respetar la voluntad de la persona que se niega a recibirlo; o cuando debe conservar la confidencialidad de una persona con VIH/SIDA que solicita que no se le informe a su familiar, pero reconoce que si no se le informa la otra persona podría estar en riesgo por no conservar medidas preventivas³⁰.

Las investigaciones mencionadas, *Experiencia de vivir con el VIH/SIDA en un país Latino* de María Isabel Peñarrieta *et. al*³¹, *Empathy, inclusion and enclaves: the culture of care of people with HIV/AIDS and nursing implications* de Ian Hodgson³², *Attitudes of Healthcare Providers towards Patients with HIV/AIDS in Bandar Abbas*³³ de Aghamolaei Teamur, *et al*, *Informe Voces Positivas: resultado del índice de estigma a personas viviendo con VIH/SIDA en Colombia* presentado en el 2011 por Simbaqueba, Juan, *et al*³⁴, entre otros, han asentido conocer una problemática existente (actitudes negativas y positivas, estigma, discriminación, postergación y negación del cuidado, así como protección y amparo), pero no el por qué, el cómo, dónde y cuándo de las mismas. En la revisión bibliográfica no se encontraron estudios que describan el significado de la experiencia de cuidado a personas con VIH/SIDA, de profesionales de enfermería a partir de sus valores. Respecto a esto Sara Fry y Mega Jane³⁵ suponen la existencia de la posibilidad de contradicciones entre una ética profesional y los valores personales, que varían dependiendo de los contextos socioculturales, económicos, religiosos y de las experiencias particulares de cada individuo. Los valores son en gran parte los que

³⁰ GAMBA, María, HERNÁNDEZ, Edelsys, BAYARRE, Héctor y ROJO, Nereida. Problemas éticos y psicológicos de la atención a personas viviendo con VIH. *En* Revista Cubana Salud Pública Vol. 33(2), 2007, p 4

³¹ PEÑARRIETA, María Isabel, *et al*. Op. cit., p. 74

³² HODGSON, Ian. Op. cit., p 283-90

³³TEAMUR, Aghamolaei, *et al*. Op. Cit., p. 299

³⁴ SIMBAQUEBA, Juan, *et al*. Op. Cit., p. 21

³⁵ FRY, Sara, JANE JOHNSTONE, Megan. Op. Cit., p. 11

motivan la estimación que hacen los profesionales de enfermería de sus experiencias de cuidado. Entonces conocer la estimación permitiría conocer el porqué de las conductas de cuidado y así mismo modificarlas o fortalecerlas.

La importancia de éste trabajo radica precisamente en el hecho de que permite comprender qué significado tiene para los profesionales de enfermería cuidar a personas viviendo con VIH/SIDA, a partir de sus valores. Los resultados aportarán por un lado a la disciplina de enfermería conocimientos para la práctica profesional y la toma de decisiones y por consiguiente un cuidado de calidad. Por otro lado contribuiría al campo de la bioética al aportar conocimientos en procura de la dignidad de la persona y la protección de los derechos como persona y enfermo.

OBJETIVOS

Objetivo General

Comprender el significado de la experiencia de cuidado a personas viviendo con VIH/SIDA, de los profesionales de enfermería, a partir de sus valores, en los servicios de infectología, urgencia y hospitalización de una Institución Hospitalaria.

Objetivos Específicos

1. Describir las experiencias de cuidado de los profesionales de enfermería a personas viviendo con VIH/SIDA.
2. Identificar valores involucrados en el cuidado a personas viviendo con VIH/SIDA
3. Relacionar los valores de los profesionales de enfermería con la aplicación de los principios de autonomía, integridad, dignidad y vulnerabilidad en el cuidado a personas viviendo con VIH/SIDA

MARCO TEÓRICO

EL SIGNIFICADO EN LA EXPERIENCIA DE CUIDADO EN ENFERMERÍA

El ser humano vive en entornos políticos, culturales e históricos, en un tiempo y en un espacio. En estos entornos el ser humano interactúa con lo que halla a su alrededor, conforma percepciones que lo llevan a descubrir y comprender fenómenos. A través de estas interacciones construye vivencias y conocimientos que conforman su realidad. Según Max Weber esta realidad es “significativa e intencional” y para comprenderla se deben interpretar las acciones colectivas e individuales³⁶.

Maribel Osorio³⁷, aludiendo a Alfred Shutz, expresa que las experiencias y conocimientos que se adquieren a lo largo de la vida cotidiana se albergan en la conciencia y a través de los procesos de comprensión, interpretación y autointerpretación se da el significado o los significados a las diferentes cosas. De acuerdo a éstos significados el individuo actúa ante una determinada situación. Hernández³⁸, menciona que Alfred Shutz hace una distinción entre el significado subjetivo y objetivo. Describe el significado subjetivo como el proceso que ocurre en la conciencia de la persona y que produce un significado propio, es decir, es la construcción mental que se hace personalmente de ciertos componentes de la realidad. Se refiere al significado objetivo al expresar que son contextos amplios de significados que existen en la cultura y que son compartidos socialmente.

³⁶HERNÁNDEZ, Yasmín, SOSA, Raúl. El concepto de intersubjetividad en Alfred Schutz. En Espacios Públicos vol. 10 (20). 2007, p 230

³⁷OSORIO GARCÍA, Maribel. La universidad como institución orientadora de sentido. México: Centro de Estudios de la Universidad, UAEM, 2003. p. 8

³⁸HERNÁNDEZ, Yasmín, SOSA, Raúl. Op. cit. p, 6

Osorio³⁹ afirma que para Shutzs, éstos significados (conceptos o códigos) se comparten socialmente, conformando una base social: el individuo es portador de significados colectivos, valores, creencias, reglas y símbolos sociales que lo hacen pertenecer a un grupo o a una comunidad, dándole identidad, estabilidad y cohesión social. En este mismo sentido, Richard DeGrandpre⁴⁰, expresa que el significado es un proceso de construcción social conductual, donde se entrelazan “las cualidades fenoménicas que animan la experiencia consciente y las cualidades motivacionales que guían las acciones simples o complejas”. En sus mismas palabras, “el significado no está ni en el objeto ni en el individuo, sino en el encuentro (o en la interacción) en un momento y lugar particular. En un contexto histórico y social, el ser, llega a ser interpretativo, guiado por el significado más que a ser racional, guiado por la información”.

Para DeGrandpre⁴¹, al ser interpretativo, cada individuo desarrolla su propia comprensión de los objetos, eventos y situaciones en el mundo a través de las experiencias que adquiere históricamente, transponiendo procesos de discriminaciones sutiles y relaciones conductuales. Se reafirma de esta manera el significado como proceso que se construye en la interacción/interrelación donde se admite la existencia de un algo con el cual se interactúa, el individuo se familiariza con las experiencias y con los significados que elabora de las experiencias. Entre más experiencias, más familiar hace la realidad. Un significado lo lleva a otro significado y hasta anticipar significados.

Osorio⁴² por su parte, toma los conceptos de Franco Crespi, para reafirmar el planteamiento anterior. Menciona que Crespi entiende el significado como una elaboración reflexiva de la memoria y de las experiencias que surgen de las relaciones con el ambiente natural y social que vive el sujeto en el presente.

³⁹OSORIO, Maribel. Op cit, p. 7

⁴⁰ DEGRANDPRE, Richard. A Science of Meaning: Can Behaviorism Bring Meaning to psychological Science. En American Psychologist Vol. 55.(7): 721-739, 2000

⁴¹Ibíd, p 273

⁴²OSORIO GARCÍA. Op cit. p. 9

Ambientes que se encuentran en constante cambio e innovación, dando lugar a una gama de posibilidades de significado que conducen a nuevos comportamientos y acciones de los individuos. Considera que la creación de significados es inagotable, y hace que cada individuo cuente con un cúmulo de significados únicos. En la práctica cotidiana el profesional de enfermería construye experiencia de cuidado relacionadas con la vida, salud, enfermedad y muerte de las personas. Sobre las mismas, el profesional de enfermería debe cuestionarse sobre la esencia, el origen o su principio; así mismo es menester comprenderla, interpretarla y crear significados para asignarle sentido a esas experiencias.

Una perspectiva fenomenológica del significado le permite al profesional de enfermería comprender la esencia de las experiencias y el significado de las mismas, siempre teniendo como unidad a “el ser”. Lo fundamental es revelar la experiencia, comprender e interpretar el significado en las actitudes, pensamientos, percepciones, practicas, sentidos y representaciones de las personas y los colectivos humanos⁴³ .

Para Francisco Báez-Hernández et al ⁴⁴ comprender una experiencia requiere que el sujeto elabore representaciones con disposición, intención, conocimiento creencias u opiniones previas de lo que quiere experimentar, así como también, exprese emociones como respuesta de la percepción que generó tal experiencia. En síntesis, se diría que el encuentro cotidiano, humanizador entre el profesional de enfermería y la persona de cuidado, genera acciones individuales y colectivas que se expresan como hechos, experiencias y/o conocimientos, que luego se albergan en la conciencia y son interpretadas y comprendidas. Este complejo proceso que lleva a la construcción de significados es esencial en el ejercicio profesional como un elemento de análisis y de reflexión que implica conocimientos

⁴³PARRADO, Yaneth y CARO, Clara. Significado, un conocimiento para la práctica de Enfermería. En: Revista Avances en enfermería. Vol. 26 (2) (Julio-diciembre de 2008) p. 10

⁴⁴BÁEZ-HERNÁNDEZ, Javier *et.al*. El significado de cuidado en la práctica profesional de enfermería. En Aquichan año 9- VOL. 9 (2), Bogotá. 2009, p, 130

científicos y no científicos, reconocimiento de creencias, valores y principios; pero al mismo es el escenario de encuentro entre el “yo” profesional y el “otro” como “ser” corpóreo, con sentimientos, irreductible y de valor intrínseco.

VALORES Y PRINCIPIOS EN LA PRACTICA DE CUIDADO DE LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA

El cuidado es una condición inherente al ser humano que posibilita su existencia. Está presente en todo comportamiento y situación del hombre, sin embargo, para que pueda concretarse se necesita del vínculo entre los sujetos y sus entornos. Es decir, la acción de cuidar es un hecho humano que implica que el individuo este abierto a su contexto y a su semejante como una condición que posibilita la dimensión interpersonal⁴⁵. En este sentido, Joyce Travelbee⁴⁶ expresa que entre los profesionales de enfermería, la persona, familia y comunidad se dan procesos interpersonales que configuran el cuidado, aquí el profesional ayuda a la persona, familia o grupo de personas a prevenir o afrontar la experiencia de padecer una enfermedad, o a encontrar en esa misma enfermedad un significado.

Una definición similar la podemos encontrar en los planteamientos teóricos de Jean Watson, que considera que el cuidar es un proceso transpersonal⁴⁷, de intercambio de experiencias entre el profesional de enfermería y el otro que cuida; el ideal moral de que la proximidad entre los que están involucrados en la acción de cuidar permita desarrollar preocupación por la dignidad del que cuida. Esto es, que le permita cuidar aceptando a la persona que cuida tal cual como es, o como podría ser en el proceso de la enfermedad. Así mismo considera ideal, que el profesional desarrolle empatía con la persona que cuida para lograr su

⁴⁵ PEÑA Beatriz. El Ethos del Cuidado de la vida. En Lucy Muñoz, Alba *et al.* El cuidado de la vida. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. 2007, p 41, 42.

⁴⁶MARRINER, Ann. JoyceTravelbee, Modelo de la relación persona a persona. En: Marriner, Ann y RAILE, Martha (Comp.). Modelos y teorías en enfermería 5 ed. Madrid: ElsevierScience. 2003, p 421

⁴⁷ NEIL, Ruth. Jean Watson: Filosofía y ciencia del cuidado. En Marriner, Ann y RAILE, Martha (Comp.). Modelos y teorías en enfermería 5 ed. Madrid: ElsevierScience. 2003. p. 151

conocimiento, individualizar el cuidado y sujetar la acción en beneficio de la persona.

Torralba⁴⁸, acogiendo al planteamiento de E. Pellegrino, expresa que cuidar es compadecerse de alguien, ayudarlo a ser autónomo, es decir a valerse por sí mismo; invitarle a transferir su responsabilidad y su angustia al médico o a la enfermera. Esto se podría resumir en la búsqueda por el restablecimiento integral de la salud, ubicando al sujeto en el centro de la acción de cuidar. Es precisamente por esto que Torralba afirma que cuidar es fundamentalmente una acción moral que busca el bien de la persona. En el marco de la enfermería contemporánea, la acción de acompañar, o más concretamente, de cuidar, constituye la esencia misma de la enfermería. Se fundamenta en el cuidado de sujetos vulnerables que sufren o padecen o en ayudar a quienes acompañan a estas personas⁴⁹. Pero, a pesar de que la vulnerabilidad del ser humano sea el atributo primordial que da "la posibilidad de cuidado, pero también su límite, porque el que cuida también es un ser humano [y, por lo tanto], su acción de cuidar está limitada por sus condiciones ontológicas y por sus capacidades técnicas y humanas⁵⁰".

Con base en lo anterior se puede deducir que en el cuidado de enfermería están presente elementos comunes e inevitables: su acción, actitud, sentimientos, motivación, interpretación y comprensión de una realidad humana, es decir, se comparten elementos objetivos y subjetivos de la realidad que se revelan en la cotidianidad y tienen como un eje central salvaguardar "la dignidad" del ser humano.

Al estar el cuidado de enfermería centrado en salvaguardar la dignidad del ser humano nos remite inmediatamente a un quehacer ético basado en los principios

⁴⁸ TORRALBA, Francesc. Op.cit., 1998. p. 314

⁴⁹ *Ibíd*, p 305

⁵⁰ *Ibíd*, p 319

de la ética tradicional, la ética del cuidado y la responsabilidad de las relaciones humanas⁵¹. Para proporcionar un cuidado ético es esencial que se reconozca al cuidador como sujeto moral con capacidad de discernir, poseedor de principios, costumbres y valores que le ofrecen directrices precisas o específicas para reflexionar y actuar en circunstancias determinadas.

Desde la perspectiva axiológica de Max Scheler⁵², los valores son definidos como cualidades de valor independientes de los objetos, lo que implica que el valor no reside en los objetos, ni se reduce a lo que le interesa al hombre en su vivencia. Son esencias al no poderseles conferir una definición ni explicación precisa⁵³. Ellos por si solos poseen particularidades que se convierten en bienes.

Para Scheler, los valores no establecen una relación de causa efecto, ni están determinados por la experiencia, se dan por una intuición emocional⁵⁴, que solo el hombre es capaz de aprehender y por las cuales se establece una jerarquía desde el preferir y postergar⁵⁵, es decir, el orden superior e inferior del valor se da desde la estimación que hagamos, en ocasiones intuitivamente y otras de forma una reflexiva. Scheler⁵⁶ ubica de nivel inferior a superior los valores hedónicos o de lo sensible (alegría-pena, placer-dolor); le siguen en orden de subordinación, valores de la civilización (útil - perjudicial); valores vitales (noble – vulgar, salud - enfermedad); valores culturales o espirituales, en este distingue tres tipos: los estéticos (bello - feo); Ético – jurídicos (justo - injusto) y los especulativos (verdadero – falso); Valores religiosos (sagrado – profano).

⁵¹FRY, Sara y JANE, Megan. Op. Cit., p 35

⁵² FRONDIZI. Risieri. ¿Qué son los valores? Introducción a la axiología 3 ed. México: Fondo de Cultura Económica. 1977, p 119

⁵³CORTINA, Adela. El mundo de los valores 2 ed. Bogotá: El búho, p 37

⁵⁴C.F. FRONDIZI, Op. cit, p 119-130; MARTÍNEZ, Jesús: En torno a la axiología y los valores. En: Contribuciones a las Ciencias Sociales [en línea]. 2010. www.eumed.net/rev/cccss/07/jamg3.htm [Consultado el 7 de noviembre de 2012]

⁵⁵FRONDIZI. Op. Cit, p 132

⁵⁶ C.F. VEGA, José. Introducción al pensamiento de Max Scheler. Madrid: Instituto Emmanuel Mounier. 1992, p 27,28; FRONDIZI Op. Cit p 137; MARTÍNEZ. Op cit,

VALORES

Para Scheler⁵⁷ el valor moral “bien” es aquel que tiende a un acto de nivel de valor superior. Por el contrario, el valor moral “mal”, es el que aparece en el acto de realización del valor más bajo. Además el valor “bueno” es aquel que se consolida en actos de realización con los valores positivos; mientras que el valor “malo” se fundamenta en la realización sobre valores negativos⁵⁸. Adela Cortina afirma que “la conducta moralmente adecuada consiste en tratar de realizar en el mundo los valores propuestos por Scheler, de una manera correcta”⁵⁹. Considera que si una acción no se fundamenta en la realización de valores positivos, no es una acción humanizada.

María Luisa Pfeiffer⁶⁰, tomando conceptos de Max Scheler, afirma que los Valores condicionan la posibilidad de lo objetivo, social y humano, por lo tanto permiten un entendimiento en el sentido de diálogo, comprensión y acuerdo de lo social, pero también consienten la incomprensión, el desacuerdo y el conflicto. En este sentido se considera que los valores están basados en los sentimientos y en la voluntad de los hombres. Pero también se les adjudica una forma intuitiva para designar preferencias asumidas a veces con fundamentos teóricos, otras por creencias, cosmovisiones y tradiciones por un individuo o por un grupo. Adela Cortina⁶¹, considera la libertad, la justicia, la solidaridad, la tolerancia activa, la disponibilidad al dialogo y el respeto, como valores específicamente morales. A través de éstos se ordena el mundo para hacerlo habitable y permitir la convivencia.

⁵⁷SCHELER, Max . citado en VEGA, José. Op. Cit. P 28

⁵⁸Ibíd, p 38

⁵⁹ CORTINA, Adela. Op cit, p 45

⁶⁰ PFEIFFER, María Luisa. Bien y mal. En: TELDI, Juan Carlos. Diccionario latinoamericano de bioética. Bogotá: UNESCO- Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética: Universidad Nacional de Colombia, 2008. p. 98

⁶¹ CORTINA. OP. Cit, p 46

Por otro lado Roberto Esguerra Gutiérrez⁶², considera que los valores de la responsabilidad, la honestidad, el respeto y la humildad, guían las acciones de los profesionales de la salud. Expresa que estos valores modelan, cimientan y motivan el trabajo de estos profesionales, por lo tanto deberían estar siempre presentes en todas sus actuaciones. Según María Molina⁶³, al incorporar valores la práctica de enfermería se hace y orienta hacia el bien. En otra palabra, a la hora de decidir lo qué es éticamente adecuado hacer en el cuidado de enfermería, se debe considerar la información del paciente en un contexto de valores⁶⁴. Es decir que para brindar un cuidado ético es necesario que el profesional de enfermería reconozca los valores propios y los valores de la persona a quien cuida. Se hace una clarificación de valores, advirtiendo la presencia de valores personales, aquellos que son inseparables de la autoestima, que definen la bondad de las relaciones del “yo” con los “otros”⁶⁵ y dirigen la acción hacia el bien de la persona, del sujeto y su humanización; valores culturales⁶⁶ como identitarios de grupos y que permiten la existencia y la conservación de la cultura; valores religiosos⁶⁷, que influyen fuertemente en las actitudes y creencias de las personas hacia la vida y la muerte; valores profesionales, los que obliga a los profesionales a acciones ética y sobre todo la presencia de valores morales.

En el ámbito de la salud los valores de la responsabilidad, la honestidad, el respeto y la humildad, ocupan mayor importancia que otros dentro de diferentes contextos sociales⁶⁸. Específicamente para la práctica de enfermería, “la American

⁶² ESGUERRA, Roberto. Los valores en el personal de salud. En Antología de los valores y del Crecimiento Humano. Medellín: Hospital Pablo Tobón Uribe. 1996, p 188

⁶³ MOLINA, María. La Ética en el arte de cuidar. En: Revista Investigación y Educación en Enfermería. Vol 20 (2). 2002, p 126

⁶⁴ FRY, Sara, JANE, Megan. Op. cit., p,6

⁶⁵ GONZÁLEZ, Juliana. Valores éticos. En TELDI, Juan Carlos. Diccionario latinoamericano de bioética. Bogotá: UNESCO- Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética: Universidad Nacional de Colombia, 2008, p. 130. ISBN: 978-958-701-974-2

⁶⁶ LÉRTORA, Celina. Valores culturales. En TELDI, Juan Carlos. Diccionario latinoamericano de bioética. Bogotá: UNESCO- Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética: Universidad Nacional de Colombia, 2008, p 38. ISBN: 978-958-701-974-2

⁶⁷ LÉRTORA Celina. Op Cit. p 10

⁶⁸ ESGUERRA Roberto. Op. cit., p, 188

Association of Colleges of Nursing (AACN)⁶⁹, planteó como esenciales los valores de: la estética, el altruismo, la igualdad, la libertad, el respeto a la dignidad humana, la justicia, la verdad, la prudencia, la tolerancia, la responsabilidad personal y profesional, el cuidado y la salud”. Para Juliana González, la tolerancia está ligada esencialmente a la democracia y a los Derechos Humanos⁷⁰:

[L]a tolerancia [...] se basa en el reconocimiento de varios hechos fundamentales: a) de la pluralidad o diversidad de la existencia humana y, por tanto, b) de la constitutiva libertad, del derecho que tiene todo ser humano a vivir, a pensar y a creer de acuerdo con sus libres preferencias y opciones. Pero la tolerancia también se basa, c) en el reconocimiento de la esencial igualdad entre los hombres, y d) de la intrínseca dignidad humana, esto es, en el valor propio del ser humano que le hace merecedor de un absoluto respeto⁷¹.

Teniendo en cuenta que en el contexto actual de cuidado los profesionales de enfermería se enfrentan a individuos diversos, multiculturales, con pluralidad de morales, se considerarán a la responsabilidad, la honestidad, el respeto y la tolerancia como valores que fundamentan la experiencia moral y la ética del cuidado.

Dada la importancia de estos valores en las prácticas de la enfermería es necesario primero definirlos, para luego hacer una aproximación reflexiva de los principios bioéticos en la práctica de cuidado. El orden que aquí se utiliza para definir tales valores no equivale a una clasificación jerárquica, pues en este trabajo se parte de la hipótesis de que los valores se estructuran y se ordenan de distintas maneras de acuerdo a la estimación que hagan de las experiencias de vida de cada persona, en este caso de cada profesional de enfermería.

⁶⁹HERNANDEZ, A. Algunas consideraciones acerca de los valores humanos y el profesional de enfermería. Revista Aquichan. Año1 Vol1. Bogotá 2001, p 18, ISSN 1657-5997

⁷⁰GONZÁLEZ, Juliana. Tolerancia. En TELDI, Juan Carlos. Diccionario latinoamericano de bioética. Bogotá: UNESCO- Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética: Universidad Nacional de Colombia, 2008, p 118. ISBN: 978-958-701-974-2

⁷¹ Ibíd., p. 118

Responsabilidad:

Diego Gracia, médico español y catedrático en Bioética, define la responsabilidad “como una condición inexcusable de la naturaleza humana”, donde continuamente se debe justificar los propios actos y dar cuenta de las propias acciones ante sí mismo (responsabilidad ética) y ante los demás (responsabilidad jurídica)⁷². Para que una acción sea ética se requiere que la persona sienta la responsabilidad como una obligación⁷³, pues la responsabilidad tiene su origen en los sentimientos. Según Hans Jonas, “reconocer una obligación no basta: hay que sentirla como una obligación. Pues bien, ese sentimiento [...] es el sentimiento de la responsabilidad”⁷⁴.

Para el profesional de enfermería la responsabilidad es justificar las elecciones y acciones de acuerdo con los principios y estándares aceptados de la conducta y ética en enfermería profesional⁷⁵. Según lo contemplado en el Código Deontológico del CIE la responsabilidad profesional primordial de la enfermera será para con las personas que necesiten cuidados de enfermería. Así mismo les asigna la responsabilidad de promover un entorno en el que se respeten los derechos humanos, valores, costumbres y creencias espirituales de la persona, la familia y la comunidad⁷⁶. La Ley 911, Código Deontológico para el ejercicio de la profesión de Enfermería en Colombia, establece como responsabilidad profesional respetar y proteger el derecho a la vida de los seres humanos, desde la concepción hasta la muerte. Asimismo, respetar su dignidad, integridad genética, física, espiritual y psíquica⁷⁷.

⁷²GRACIA, Diego. Relaciones entre profesionales, pacientes e instituciones de Salud. En Red regional de comités de ética. Tercer encuentro Nacional de Comités de Ética de la Salud. Buenos Aires: Hospital Italiana de Buenos Aires. 1999, P 6

⁷³ HANS Jonas. Principios de responsabilidad. Madrid: Herder. 1995. Citado En CAMPS, Victoria. Una Vida de Calidad. Barcelona: Ares y Mares, 2001. P 104

⁷⁴JONAS, Hans. El principio de la responsabilidad. Madrid: Herder., 1995. Citado por CAMPS, Victoria. Una vida de Calidad. Barcelona: Ares y Mares, 2001, p. 103

⁷⁵ FRY, Sara y JANE, Megan. Op. cit., p, 41

⁷⁶ CONSEJO INTERNACIONAL DE ENFERMERAS. Op. cit., p. 2

⁷⁷CONGRESO DE LA REPÚBLICA DE COLOMBIA. LEY 911de 2004. Op. cit. P, 3

Respeto:

Es un valor netamente ético, implica reconocer la diversidad cultural, pluralidad moral y los valores de las otras personas. Su finalidad es proteger los derechos y la dignidad de las personas aun más cuando se encuentran como extraños morales⁷⁸ o en condición de vulnerabilidad.

En enfermería es inherente a la profesión el respeto de los derechos humanos, incluidos los derechos culturales, el derecho a la vida y a la libre elección, a la dignidad y a ser tratado con respeto. En los cuidados de enfermería hay respeto y no hay restricciones en cuanto a consideraciones de edad, color, credo, cultura, discapacidad o enfermedad, género, orientación sexual, nacionalidad, opiniones políticas, raza o condición social⁷⁹.

Honestidad:

Es un valor ético, que hace parte de la integridad profesional⁸⁰. Consiste en la búsqueda permanente de la verdad y la realización de actos que conducen hacia ella⁸¹. Tom L. Beauchamp y James Childress⁸², lo reconocen como uno de los rasgos de carácter moral para la relación terapéutica. Obliga a los profesionales de la salud al debido respeto a los demás, a transmitir una información veraz en cuanto a su diagnóstico, pronóstico, tratamiento y procedimientos; así como también a preservar el secreto profesional. Sin embargo esta obligación no es absoluta, no cumplirla, está justificada cuando una obligación moral es superior a ella.

⁷⁸ENGELHARDT, Tristram. Los fundamentos de la bioética. 1º ed. Barcelona: Paidós. 1995, p 108. ISBN 84-493-0031-2

⁷⁹CONGRESO DE LA REPÚBLICA DE COLOMBIA. Ley 911 de 2004. Op.cit. p, 1

⁸⁰MANZINI, Jorge. Relación médico-paciente. En TELDI, Juan Carlos. Diccionario latinoamericano de bioética. Bogotá: UNESCO- Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética: Universidad Nacional de Colombia, 2008, p 129. ISBN: 978-958-701-974-2

⁸¹ESGUERRA Roberto. Op. Cit., p 189

⁸²BEAUCHACHAP, Tom y CHILDRES, James. Principios de ética biomédica. 4ª Edición. Barcelona: Masson. 1999, p 380. ISBN 84-458-0480-4

Tolerancia:

Es “ver, reconocer y aceptar al otro como otro, como mi igual, pero con sus diferencias”. Permite el reconocimiento de: la pluralidad o diversidad de la existencia humana, del derecho que tiene todo ser humano a vivir, a pensar y a creer de acuerdo con sus libres preferencias y opciones; la igualdad entre los hombres, y la dignidad intrínseca de los mismos. No debe ser entendida como valor que busca la igualdad, o que pretende soportar o aguantar, ni mucho menos admitir la indiferencia. En este sentido la tolerancia no es absoluta, tienen sus límites, lo que conlleva a su propia “intolerancia”. Es por esto que se hace necesario procurar la búsqueda por todos los medios posibles, de no-violencia, racionalidad, persuasión, legalidad para censurar la intolerancia⁸³.

PRINCIPIOS

En el cuidado de enfermería la acción moral es reflexionada y razonada, además de los valores, por los principios, entre los cuales debe haber una coherencia, es decir, al realizar un cuidado como acto moral, éste debe reflejar un valor y un principio afín de justificar esa acción. Los valores según Frondizi son “cualidades, que poseen ciertos objetos llamados bienes”⁸⁴. Los objetos poseen unas cualidades fundamentales o primarias, tales como el peso, dimensiones, estado, etc. también poseen cualidades secundarios como el color o el sabor y unas cualidades terciarias, la belleza, utilidad, la elegancia, etc., a lo que Frondizi prefiere llamar cualidades *sui generis* al considerar los valores como una nueva clase de cualidades. Debido a que los valores como cualidades depende de los objeto, es adecuado considerar a los valores como adjetivos y no como sustantivos. Para Frondizi los valores conllevan una polarización con respecto a lo observado: ante un hecho o un objeto las reacciones serán negativa o positivas,

⁸³GONZÁLEZ, Juliana. Op. Cit, p. 118

⁸⁴ FRONDIZI, p. 16,17

se considerarán malos o buenos, bellos o feo, justo o injusto⁸⁵. Además de esto los valores se ordenan de manera jerárquica, en superiores e inferiores. Pero este orden jerárquico, a pesar de condicionar las acciones y la interacción entre los individuos no es absoluto, puede variar dependiendo del contexto cultural⁸⁶.

A esto se le debe sumar un problema: Jaime Escobar expone que “tradicionalmente, las sociedades occidentales habían optados por imponer códigos morales únicos”⁸⁷. Pero esto entraría en conflicto con los cambios sociales y políticos a partir del fortalecimiento de los discursos de la igualdad, la libertad y el multipartidismo en el siglo XIX, y el crecimiento de los movimientos minoritarios en el siglo XX. Los consensos sociales entornos a los valores morales empezaron a generar fuertes contradicciones⁸⁸, cada vez más las tradicionales autoridades e instituciones perdían legitimidad, por lo que se hizo necesario formular principios comunes a todo:

La crítica del ideal moderno en la segunda mitad del siglo XX cuestiona el fundamentalismo y el etnocentrismo y se inicia la crisis posmoderna de valorar el pluralismo, como concepción ética y política favorables al florecimiento de sociedades compuestas por individuos y grupos diversos, libres de no compartir las mismas convicciones morales, culturales, religiosas y políticas, pero capaces de vivir juntos bajo ciertas reglas, incluso en coexistencia con los monismos tradicionales⁸⁹

Estos principios son entonces de carácter universal. Por su parte Kant define los principios como *Máximas* comunes a todo ser racional:

Principios prácticos son proposiciones que contienen una determinación universal de la voluntad que tiene bajo sí varias reglas prácticas. Son subjetivas o máximas cuando la condición es considerada por el sujeto como válida solamente para su voluntad; objetivos o leyes prácticas, cuando la condición se reconoce como objetiva, esto es, válida para la voluntad de todo ser racional⁹⁰

⁸⁵ Ibid. p. 19, 20

⁸⁶ Ibid. p. 20, 21

⁸⁷ ESCOBAR, Jaime. Riqueza de los principios en bioética. En Revista Colombiana de bioética Vol. 6 (2). 2011, p. 130

⁸⁸ Ibid., p. 130

⁸⁹ Ibid., p. 130

⁹⁰ KANT, Emmanuel. Crítica de la razón práctica. Buenos Aires: Losada, 2003, p. 16

La bioética en su campo de acción sustenta la reflexión que desde la enfermería se hace para ofrecer un cuidado ético, centrado en la persona. En este sentido, aquí se apelarán a los principios la bioética y el bioderecho, propuestos por Jacob Rendtorff y Peter Kemp, los cuales orientar las acciones hacia la persona y basadas con actos justos y no maleficentes. Los principios propuestos por Rendtorff y Kemp, vulnerabilidad, dignidad, integridad y autonomía, apoyan sus bases conceptuales en la concepción de un ser humano integral y social de relación permanente con un “otro”, que demanda responsabilidad. Orientan a tratar a los seres humanos como fines en sí mismo⁹¹. Con esta propuesta estos autores buscan mostrar las limitaciones de una bioética y el bioderecho pensado casi exclusivamente desde el concepto de autonomía, como lo refleja los tradicionales postulados americanos sobre bioética. Además de esto, Jacob Rendtorff y Peter Kemp proponen relacionar los principios de la autonomía con los principios de dignidad, integridad y vulnerabilidad y de esta manera pretenden promover una protección más segura, en el marco de la bioética y el bioderecho, de la persona humana y de esta manera colocan los principios en funciones de la solidaridad, responsabilidad y justicia⁹². Al hacer mayor énfasis en los principios de vulnerabilidad, dignidad e integridad abren la posibilidad de un énfasis comunitarista o en la interacción entre individuos.

Al estar el ser humano inmerso en la sociedad, en relación con el otro y al ser consciente que no es absoluto, sino finito y limitado, su integridad puede ser amenazada por agentes internos y externos que lo hacen ser vulnerable y lo posibilitan a ser dañado o deteriorado. Sin embargo, la vulnerabilidad del ser humano también le da la posibilidad de hacer actos indebidos o no éticos⁹³. El principio de vulnerabilidad, es básico para proteger precisamente la vulnerabilidad

⁹¹ ESCOBAR, Jaime, Op. cit., p 132

⁹² RENDTORFF Jakob and KEMP, Peter. Basic ethical principles in European bioethics and biolaw. Vol. I: Autonomy, dignity, integrity and vulnerability. Barcelona: Instituto Borja de Bioética, 2000. p. 14.

⁹³TORRALBA, F. Principios europeos de la bioética. En Instituto Borja de bioética Historia de la bioética Modulo 1. p 3. Tomado de

http://rillo.educsalud.cl/Capac_Etica_BecadosAPS/Principios%20europeos%20de%20la%20bioetica%20F%20Torralba.pdf. [consultado el 20 de noviembre de 2012]

del ser humano, implica por lo tanto cuidado, responsabilidad y empatía, sobre todo cuando son grupos predispuestos a mayor daño⁹⁴, por ejemplo las personas viviendo con VIH, las cuales deben protegerse de la discriminación, la estigmatización y el abandono.

En el principio de integridad, Rendtorff y Kemp⁹⁵, proponen la protección del ser humano en su totalidad, como ser corpóreo, intelectual y psicosocial. Presupone la integridad axiológica. Esto es, reconocer en los seres humanos valores que adoptan y aprecian, por ejemplo la salud y el bienestar, los cuales deben ser respetados y preservados. Este principio contempla la autodeterminación personal, la virtud de honestidad y buen carácter, la no intervención externa en la integridad de la persona y la narrativa de una historia de vida. Así mismo implica respeto de la privacidad y comprensión de la situación particular⁹⁶, es decir, la persona se autoconstruye y se autodetermina, es libre de sus actos, pero teniendo en cuenta al otro, y no puede ser intervenida externamente por el otro. En el cuidado de enfermería este principio se hace fundamental, pues de la narrativa de la persona, los profesionales de enfermería establecen las necesidades de cuidado de dicha persona: la persona expresa su situación real y los profesionales de enfermería singularizan en cuidado.

El principio de autonomía está relacionado estrechamente con la libertad humana, la cual da al ser humano la posibilidad de ser él mismo y autodesarrollarse. Según este principio⁹⁷ ser autónomo es tener la capacidad de crear ideas y objetivos de vida, decidir sus actos morales y reflexionar sobre los mismos, tener privacidad; decisión y acciones racionales sin influencia externa, responsabilidad personal y de dar consentimiento informado.

⁹⁴ ESCOBAR, Jaime y ARISTIZABAL, Chantal. Los principios en la bioética: fuentes, propuestas y prácticas múltiples. En Revista Colombiana de bioética Vol. 6 No Especial. Noviembre de 2011. P 98

⁹⁵TORRALBA, F. Op. Cit., 2012, p 8

⁹⁶ ESCOBAR, Jaime y ARISTIZABAL, Chantal. Op. Cit., p 98

⁹⁷ ESCOBAR, Jaime y ARISTIZABAL, Chantal. Op. Cit., p 98

Según Torralba⁹⁸, el principio de autonomía se complementa con el principio de dignidad, porque la autonomía de la persona reside en su “ser” con la capacidad de autolegislarse y autodesarrollarse.

Si se concibe el cuidado de enfermería fundamentado desde las posturas, axiológica moral y principialista centrado en el ser integral y social, la práctica de cuidado se humaniza. Este cuidado humanizado permite ir más allá de hacer las cosas materiales y técnicamente bien y, trascender no solo a la recuperación física, orgánica o psicológica de la persona, sino en su “ser” mismo. Es menester de los profesionales de enfermería el compromiso, la dedicación y la preocupación por el contexto particular de persona y su grupo social, pero sobre todo el interés por la edificación de la persona que ha sufrido una supuesta desintegración a causa de la enfermedad.

CUIDADO A PERSONAS VIVIENDO CON VIH/SIDA.

Partiendo del hecho de que la infección por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) puede estar presente en todas las clases y grupos sociales de diferentes razas, ningún profesional de la salud está exento de atender y cuidar a personas serológicamente positivos o que ha desarrollado enfermedades oportunistas. Así como tampoco ninguno puede negarse a prestar la atención que requieran estas personas, según lo contempla la legislación vigente⁹⁹.

Considerando que la enfermedad es infectocontagiosa, con alto contenido social y cultural debido al conjunto de creencias y valores que se tejen alrededor de ella, haciéndola una enfermedad devaluadora, estigmatizante, discriminatoria y

⁹⁸TORRALBA, F. Op. Cit., 2012 , p 7

⁹⁹ MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA. Decreto 1543 (julio 12 de 1997). Por el cual se reglamenta el manejo de la infección por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH), Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) y las otras Enfermedades de Transmisión Sexual (ETS). Diario Oficial, Bogotá D.C.: 1997 No. 43.062, p. 6

desesperanzadora, el cuidado a personas con VIH/SIDA es complejo y exige del cuidador humanismo y no un acto heroico o de dádiva.

El trabajador de la salud, y dentro de este el médico y la enfermera, debe tener claro el sentido de la vida, ético-moral: debe asistir a la persona con VIH/SIDA con piedad en su vivir y su muerte. Procurarle la posibilidad de vivir y morir con dignidad y con su sufrimiento aliviado¹⁰⁰. Además recibir “una atención integral, completa, equitativa, respetuosa, sin que sean víctimas de discriminación y estigmatización”¹⁰¹.

Según Antonio Rodríguez¹⁰², el cuidado ético de las personas con VIH/SIDA está orientado a proteger a éstas, para que sean tratadas como persona y que no sean manipuladas. Fundamenta este cuidado en la concepción de que la persona es un fin en sí mismo y no un medio, no es objeto ni cosa y que posee valores éticos propios de su ser, que le da la facultad de comprender y dar significado a la condición única e insustituible del ser humano y, le da la posibilidad de reclamar dignidad, custodia y realización. Así mismo admite que la eticidad propia del ser humano permite reconocer que todos somos iguales, pero también consiente la preferencia por aquellas personas cuya dignidad humana no es reconocida en su totalidad, tal es el caso de las personas que viven con VIH/SIDA.

En este orden de ideas en el cuidado a las personas que viven con VIH/SIDA, es imprescindible que se les reconozca su dignidad y consecuentemente se les haga valer sus derechos como personas, grupo minoritario y enfermo vulnerable. Las experiencias evidencian que la prevención, atención y apoyo en VIH y Sida sólo pueden encararse eficazmente si se reconoce la dignidad y la diversidad de todas

¹⁰⁰ GONZÁLEZ Camilo, *et. al.* Reflexiones en torno a los problemas éticos y bioéticos en el tratamiento del paciente con VIH/SIDA. En Revista Cubana de Medicina General Integral. 2009; 25(3). p. 105,11

¹⁰¹ URIBE, Ana y ORCASITA, Teresa. Op. Cit. p, 273

¹⁰²RODRÍGUEZ, Antonio. Fundamentación ética de la atención a los pacientes con VIH-SIDA. En Revista Bioética Vol. 6 (1) (enero- abril 2006). P, 23

las personas y que “el respeto y la promoción de derechos humanos tienen consecuencias favorables para la salud individual y pública”¹⁰³. La promoción implica el respeto por la autodeterminación de las personas en cuanto a sus hábitos y conductas sexuales. La prevención en su más amplia acepción deberá garantizar un ambiente de apoyo y tolerancia social basado en el respeto a los derechos humanos¹⁰⁴.

El profesional de enfermería al brindar el cuidado debe asegurarse que no se clasifique a los pacientes de manera incorrecta, tener una actitud de escucha y orientación¹⁰⁵. Una buena comunicación “refuerza el principio de autonomía, la autoestima, la seguridad, la búsqueda de ayuda realista, la movilización de recursos y facilita la adaptación y la colaboración del paciente. Disminuye la ansiedad en la familia y en el enfermo, reduce la intensidad de los síntomas, facilita el conocimiento y manejo de los sucesos futuros y ayuda a plantear objetivos más realistas con respecto a la enfermedad¹⁰⁶.

Dentro de la buena praxis profesional al cuidar a persona viviendo con VIH/SIDA se advierte además el deber de la confidencialidad, donde el profesional de la salud está en la obligación de guardar reserva sobre la consulta, el diagnóstico, evolución de la enfermedad y de toda la información que pertenezca a su intimidad; prudencia al revelar el secreto profesional, cuando sea estrictamente necesario y válido; y la obtención del consentimiento informado para la práctica de pruebas de laboratorio para detectar el Virus de Inmunodeficiencia¹⁰⁷.

¹⁰³ PECHENY, Mario y JONES, Daniel (Comp.). Op. Cit., p. 10

¹⁰⁴ MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA. Op. Cit., p. 7

¹⁰⁵ RUMBOLD, Graham. Op. Cit., p. 193-203

¹⁰⁶ SÁNCHEZ SOBRINO, M. Información y comunicación en nuestro medio. En Libro de Ponencias del 2º Congreso de la SECPAL. Santander, Mayo, 1998, 313-315. Citado en ORBEGOZO, Ana y ASTUDILLO Wilson. La enfermería y la filosofía de los cuidados al final de la vida. San Sebastián: Paliativos sin fronteras. [en línea] <http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/cuidados%20paliativos/enfermeria-paliativa/FILOSOFIA%20DE%20LOS%20C.P.%20Y%20ENFERMERIA.pdf>

¹⁰⁷ MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA. Op cit., P. 12

1. METODOLOGÍA

Diseño Metodológico

Para comprender el significado de la experiencia de cuidado de los profesionales de enfermería a partir de sus valores a personas con VIH/SIDA se optó por una metodología cualitativa de tipo fenomenológico que, siguiendo a Flick¹⁰⁸, lo que busca es relacionar las experiencias cotidianas conocidas por aquellos a quienes se estudian y las interpretaciones realizadas por el investigador que se traducen en conocimiento científico. Lo anterior nos brinda un marco metodológico para el estudio de la experiencia de cuidado de los enfermeros a persona con VIH/SIDA.

En la investigación se describen, analizan y explican las interacciones¹⁰⁹ de los enfermeros con persona con VIH/SIDA, tomando solo en consideración los puntos de vistas de los profesionales de enfermería. El interés de Comprender el significado de la experiencia de cuidado a personas viviendo con VIH/SIDA se centra en los profesionales de enfermería que conocen, tienen la experiencia de cuidado a personas con VIH y le asignan un significado.

Para dar respuesta a la pregunta de investigación se partió de la formación profesional en enfermería y bioética y de la experiencia de cuidado a persona con VIH/SIDA que posee la investigadora como enfermera, y de la exploración de la literatura existente, la cual se mantuvo paralela al proceso de recolección y análisis de los datos para así depurar conceptualmente las categorías emergentes como lo recomienda Sandoval¹¹⁰.

¹⁰⁸ FLICK. Uwe. Introducción a la investigación cualitativa 2 ed. Madrid: Morata. 2007, p. 20, 21, 46

¹⁰⁹ Ibid p 20

¹¹⁰ SANDOVAL. C. investigación cualitativa. Bogotá: Instituto colombiano para el fomento de la educación superior (ICFES). 1996, p. 117

Los datos fueron obtenidos de las descripciones narrativas realizadas por los participantes sobre su experiencia de cuidado a personas con VIH/SIDA, de una forma progresiva y secuencial, pasando de lo obvio a lo más concreto¹¹¹; mediante entrevistas grabadas y transcritas.

Criterios de Inclusión de la muestra

Para la selección de la muestra se tuvo en cuenta inicialmente el muestreo intencional, éste se refiere a la decisión del investigador de configurar una muestra inicial de informantes que hayan vivido la experiencia del fenómeno a estudiar¹¹². Es así como se contactó un total de 12 participantes en condiciones de suministrar información suficiente para dar respuesta a la pregunta de investigación.

Con el objetivo de lograr una característica pertinente al estudio, los participantes debían cumplir los siguientes criterios de inclusión: Ser profesionales de enfermería, con mínimo una (1) experiencia en el cuidado persona con VIH/SIDA, de cualquier edad, género, religión, etnia o estado civil, sin importar si tienen o no hijos y que tengan deseos de participar en el estudio. Además los profesionales de enfermería debían estar ejerciendo en los servicios de urgencia, hospitalización e infectología del Hospital Universitario del Caribe.

Posterior al anterior proceso, se realizó muestreo teórico¹¹³, es decir, una vez obtenidos y analizados los primeros datos se reorientó la búsqueda de los siguientes datos de acuerdo a los temas o categorías emergentes. El muestreo teórico cesó una vez se analizó la entrevista del séptimo (7) participante, cuando se observó repetición en los relatos de los participante y no emergencia de nuevos

¹¹¹ BONILLA. Elssy y Rodríguez, Penélope. Más allá del dilema de los métodos, La investigación en ciencias sociales. Bogotá: Norma, Universidad de los Andes. 2005, p. 163, 164, 180

¹¹² BONILLA. Elssy y Rodríguez, Penélope. *Ibíd.*, p. 138

¹¹³ FLICK, Uwe. *Op. cit.* p. 17

datos que aportaran a responder la pregunta de investigación, por tanto se consideró saturada la información¹¹⁴.

Los participantes fueron contactados por la investigadora en su lugar de trabajo, Hospital Universitario del Caribe. De los siete (7) participantes, uno (1) pertenece al género masculino y seis (6) al femenino. Las edades oscilaron entre los 21 y 52 años.

Otras características de los participantes fueron: tres (3) pertenecen a la religión Cristiana, (4) a la Católica; cuatro (4) solteros, tres (3) separados y uno (1) en matrimonio; cuatro (4) tienen entre 18 y 30 años, dos (2) entre 5 y 10 años y uno con cinco (5) meses de experiencia profesional. Se tomaron tres (3) participantes en el servicio de urgencia y dos (2) participantes en los servicios de infectología y hospitalización general. La experiencia de cuidado a persona con VIH/SIDA, no es exclusiva en un servicio, es decir un participante podía tener la experiencia de cuidado a persona con VIH/SIDA inclusive en los tres servicios, como es el caso de dos (2) participantes.

Recolección de la Información

La técnica utilizada para la recolección de la información fue la entrevista individual en profundidad¹¹⁵. En total se realizaron siete (7) entrevistas, las mismas se centraron en la opinión personal y el relato de la experiencia en el cuidado a persona con VIH/SIDA de los enfermeros como conocedores de un fenómeno y portadores de un significado, por haber vivido la experiencia de cuidado a persona con VIH/SIDA.

¹¹⁴ C.F. BONILLA. Elssy y Rodríguez, Penélope Op cit, p. 140; FLICK, Uwe. Op. Cit, p. 78

¹¹⁵ C.F. BONILLA. Elssy y Rodríguez, Penélope, Ibíd, p. 163; SANDOVAL Op. Cit, p. 145

Las entrevistas se diseñaron con preguntas abiertas semi-estructuradas¹¹⁶, generadoras y amplias¹¹⁷, con el propósito de no sesgar la información y que permitieran profundizar de acuerdo a las categorías emergentes. Previamente a la entrada al campo se planeó la entrevista, con el diseño de una guía de preguntas (ver anexo N°1), que siguiendo a Bonilla¹¹⁸, se memorizó para lograr una conversación de forma amena y hacer sentir al entrevistado a gusto y en confianza para que expresara libremente sus opiniones y vivencias. La guía de preguntas además le permitió a la investigadora reorientar la entrevista cuando la información suministrada por el participante se separaba del tema central de estudio.

Se aplicó una entrevista a dos participantes (1 y 6) como prueba piloto, con el propósito de evaluar la forma de entrevistar¹¹⁹ e identificar tópicos omitidos o innecesarios en las preguntas. La prueba piloto permitió corregir las interrupciones hechas durante la entrevista por parte del entrevistador. Según Bonilla¹²⁰, una entrevista de calidad es aquella donde el entrevistador es buen escucha, es decir está atento no solo al lenguaje verbal sino al corporal; y cede aproximadamente el 80% del tiempo conversado al entrevistado.

La prueba piloto consintió amplitud y profundidad¹²¹ a las entrevistas, de esta manera los enfermeros generaron respuestas más extensas y reflexivas. Se formularon preguntas surgidas de las narraciones de los participantes con el fin de extraer lo que para ellos significa esa experiencia, y así profundizar en los temas relevantes para la pregunta de investigación. Un ejemplo de lo anterior son las siguientes preguntas:

¹¹⁶ MAYAN, María. Una Introducción a los métodos cualitativos: Modulo de entrenamiento para estudiantes y profesores. México: Universidad autónoma metropolitana Iztapalapa. 2001, p. 5-8. Disponible en: <http://www.ualberta.ca/~iiqm/pdfs/introduccion.pdf>. [Consultado: el 5 de octubre de 2012]

¹¹⁷ SANDOVAL pag, 145

¹¹⁸ BONILLA. Elssy y Rodríguez, Penélope Op. Cit, p. 172

¹¹⁹ *Ibíd*, p. 171

¹²⁰ *Ibíd*, p. 164

¹²¹ FLICK, Uwe. Op. cit, p. 91

Usted habla de unos sentimientos que no puede describir, ¿Podría tratar de pensar y hablarme acerca de ellos?

¿Cómo es eso de tener la mejor disposición, explícame un poco más?

La pregunta: ¿Cómo ha sido tu experiencia en el cuidado a persona con VIH?, fue común para todos los participantes, con el fin de explorar las diferentes realidades y puntos de vista e intentar comprender el significado de dicha experiencia¹²². Otras preguntas se orientaron al tema de los valores que involucran los enfermeros en el cuidado a persona viviendo con VIH y, otras de acuerdo a lo que expresaban los participantes para hacer seguimiento, profundizar en un tema o clarificar una respuesta¹²³.

Las entrevistas fueron realizadas de diciembre de 2012 a febrero de 2013. La duración de las entrevistas varió en cada participante. El tiempo de la primera entrevista, (participante 1), fue de aproximadamente treinta (30) minutos, mientras que la última entrevista, (participante 7), duro aproximadamente 90 minutos. La mayoría de las entrevistas se realizaron en el Star de enfermería, (habitación de descanso) para garantizar la privacidad y un ambiente tranquilo.

Para documentar los datos, las entrevistas fueron grabadas y transcritas en su totalidad. La grabación se limitó solo a la recogida de los datos necesarios para la pregunta de investigación¹²⁴. La transcripción fue hecha como texto plano, es decir sin utilizar convenciones o caracteres especiales tipo negrilla o subrayado que pudieran interferir en la codificación¹²⁵.

¹²² BONILLA. Elssy y Rodríguez, Penélope, Op. Cit. p. 159

¹²³ MAYAN. Maria. Op. cit, p 17

¹²⁴ FLICK, Uwe. Op. Cit, p. 184

¹²⁵ SANDOVAL . Op. Cit, p. 148

Análisis de la información:

El análisis de la información se realizó de forma manual a través de un proceso entremezclado de recogida e interpretación de datos¹²⁶: llegar a recolectar los datos, analizarlos e interpretarlos y luego volver a ellos, para recolectar datos adicionales, analizarlos con más profundidad e interpretarlos hasta completar la información suficiente para comprender el fenómeno, en el caso que nos ocupa, comprender el significado de la experiencia de cuidado, a partir de los valores, de los profesionales de enfermería, a personas viviendo con VIH/SIDA, en los servicio de infectología, urgencia y hospitalización de una Institución Hospitalaria. El análisis se inició desde la realización de la primera entrevista, la cual después de transcrita en su totalidad fue leída y analizada rigurosamente¹²⁷ con el propósito de familiarizarse con los datos, tener una idea general del texto e identificar temas o fenómenos (acontecimientos o acciones) repetidos, similares o muy diferentes que son relevantes para la pregunta de investigación; a los cuales se les asigno un concepto basado en un bagaje conceptual preexistente del investigador y de la búsqueda bibliográfica relacionada con la elaboración del marco teórico. Posteriormente los conceptos fueron agrupados por similitud en categoría; lo que Strauss llama codificación abierta¹²⁸. Este mismo proceso se realizó a las seis entrevistas restantes.

Las categorías, fueron analizadas minuciosamente para descubrir en ellas características generales o específicas y sus variaciones y, hacer comparaciones entre características encontradas en otras entrevistas, con el propósito de explicar, hacer más específicas, delimitar las categorías y extraer subcategorías. Por ejemplo una categoría fue el rechazo a persona viviendo con VIH, sus

¹²⁶ FICK , Uwe. Op. Cit, p.192

¹²⁷ STRAUSS, Anselm CORBIN Juliet. Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Medellín. Editorial Universidad de Antioquia. 2002, p. 111

¹²⁸ *Ibíd.* P. 111

características y variaciones: manifestado por familiares, la sociedad y profesionales de enfermería, sobre todo al momento de revelar el diagnóstico.

De las categorías se extrajeron códigos¹²⁹ con el fin de reducir la categoría a un nivel de análisis más abstracto. Unos códigos fueron organizados por el autor, códigos sustantivos¹³⁰, por ejemplo, asimetría en el cuidado; otros son expresiones textuales creados de los participantes, códigos vivos¹³¹ “uno lo que vive es un diario”.

La codificación que se hizo de las categorías en relación con la frecuencia con que fueron utilizadas por los entrevistados quedó de la siguiente manera:

Un primer número equivale al código dado al entrevistado (en total 7). Un segundo número corresponde al código asignado a las categorías:

Persona	Rechazo	Interacción	Límite de cuidado	Responsabilidad	Religión	Dialogo
1	2	3	4	5	6	7

Prudencia	Honestidad	amor	Empatía	Respeto	tolerancia	altruismo	dignidad
8	9	10	11	12	13	14	15

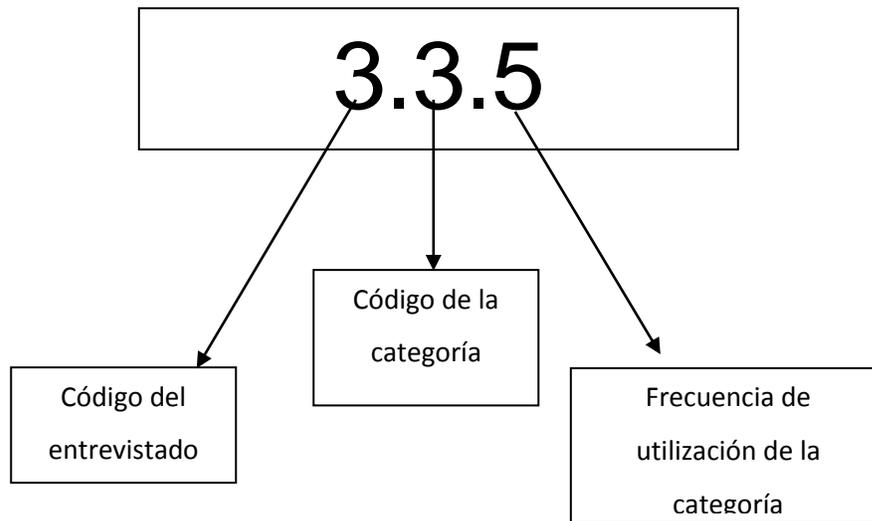
Un tercer número indica la frecuencia en que se utilizó la categoría en la entrevista.

Ejemplo: si el entrevistado número tres utilizó la categoría de Interacción cinco veces, la codificación queda: 3. 3.5

¹²⁹ FICK, Uwe, Op.cit, p. 195

¹³⁰SANDOVAL, Op. cit, p. 159

¹³¹Ibíd, p. 159



El resultado de la codificación abierta fue la obtención de quince (15) categorías, como lo recomienda Mayan¹³². Estas quince categorías con sus subcategorías se relacionaron de acuerdo a sus características y a sus variaciones con el propósito de dar profundidad y estructuración a una categoría eje, es decir, se realizó codificación axial¹³³.

La relación de las categorías, permitió agrupar los datos de forma selectiva alrededor de tres (3) categorías centrales, La experiencia de los profesionales de enfermería al cuidar a personas viviendo con VIH/SIDA, Valores en el cuidado a persona viviendo con VIH/SIDA, Relación de valores de los profesionales de enfermería con la aplicación de los principios de autonomía, integridad, dignidad y vulnerabilidad en el cuidado a personas viviendo con VIH/SIDA, pero con un mayor nivel de abstracción.

¹³² MAYAN, Maria. Op. Cit, p. 25

¹³³ STRAUSS, Anselm y CORBIN Juliet. Op cit, p. 135

Durante el proceso de categorización se elaboraron memos¹³⁴, es decir se registraron al pie de la codificación y categorización las ideas, pensamientos y sentimientos emergentes durante el análisis, con el fin, ya no de describir, sino de conceptualizar o interpretar el tema o los fenómenos descritos por los participantes. Los memos clasificados facilitaron la elaboración del producto teórico final.

Rigor metodológico

Los criterios de credibilidad, transferibilidad y auditabilidad¹³⁵, son los preceptos que garantizan la veracidad de las descripciones, la interpretación y las conclusiones en la presente investigación. Como estrategia para asegurar la credibilidad, las transcripción de las entrevistas se realizaron una vez finalizada la misma, de manera textual como lo dijo el participante. Estas fueron dadas a conocer a cada participante, con el propósito de validar la información consignada. A lo largo del proceso de indagación se controló que los datos obtenidos fueran lo suficiente para dar respuesta a la pregunta de investigación, es decir obtener una muestra teórica suficiente y agregar información hasta llegar a la saturación, para así garantizar la comparación de los sucesos y la comprensión del fenómeno real. En los resultados del estudio se muestra descrita y detallada tal cual como fue encontrada la experiencia de cuidado a persona viviendo con VIH/SIDA de los profesionales de enfermería, de manera que estos resultados pueden ser trasladados a otros contextos o grupos similares en estudios posteriores ¹³⁶, es decir, los resultados garantizan la transferibilidad¹³⁷.

La auditabilidad, como rigor de la investigación se llevó a cabo durante todo el proceso de recolección, análisis e interpretación de los datos. Este proceso

¹³⁴Ibíd. p. 238

¹³⁵ ARIAS María y GIRALDO, Clara. El rigor científico en la investigación cualitativa. Investigación y Educación en Enfermería. 2011; 29 (3) 500-514 ISSN: 0120-5307

¹³⁶ BONILLA Elssy y RODRIGUEZ Penélope. Op. cit., p. 293

¹³⁷ ARIAS María M, GIRALDO, Clara. Op. Cit, p. 500-514

periódicamente fue supervisado por el docente tutor y el docente metodológico, quienes hacían correcciones y sugerencias con relación al enfoque teórico y metodológico. Además el análisis fue sometido a la evaluación y crítica de un enfermero experto en el abordaje fenomenológico y dos profesionales de enfermería, docentes de la Universidad de Cartagena, como concedores de la problemática.

Consideraciones Éticas

El presente estudio: Significado de la experiencia de cuidado a personas viviendo con VIH/SIDA, en profesionales de enfermería a partir de sus valores, se considera una investigación con riesgo mínimo¹³⁸, al no intervenir sobre las propiedades biológicas o fisiológicas de los individuos que participan, sin embargo se contempla la ocurrencia de un conflicto en las dimensiones psicológicas o sociales al involucrar aspectos sensibles de los participantes como sentimientos, emociones, valores personales y las representaciones sociales sobre la enfermedad.

Se aplicaron entrevistas con preguntas abiertas a los participantes por ser el medio más eficaz para obtener los datos. Los participantes decidieron libremente y sin coacción su participación, después de conocer la justificación y los objetivos de la investigación

La investigación inició cuando se obtuvo el aval del Departamento de Bioética de la Universidad del Bosque, quien aprobó el proyecto; el aval de la Universidad de Cartagena; la autorización de la institución donde se realizaría el estudio, Hospital Universitario del Caribe y el Consentimiento informado y firmado por los participantes de la investigación.

¹³⁸ MINISTERIO DE SALUD. RESOLUCION N° 008430 (4 de octubre de 1993). Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. 1993. p 2

Con respecto al consentimiento informado se elaboró un formulario (ver anexo N° 2) escrito, a modo de preguntas y respuestas donde se le explicaba, en forma completa y clara el procedimientos a seguir, los riesgo, los beneficios, la garantía de recibir respuesta a cualquier pregunta (suministrándole información de contacto de la investigadora), la libertad de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en el estudio sin que por ello fuera un perjuicio para continuar su ejercicio profesional. Una vez leído el formulario de consentimiento, explicado y entendido, el participante consentía su intervención en el estudio al firmar el formulario. El formulario se elaboró en duplicado quedando un ejemplar en poder de la investigadora y otro en el participante.

La privacidad de los participantes y la confidencialidad de la información fueron protegidas en todo momento. Para asegurar las mismas se asignaron números a las entrevistas, y a los datos suministrados por los participantes a modo de codificación, los cuales solo eran identificados por la investigadora y el tutor de la investigación.

2. RESULTADOS

2.1. CATEGORÍA 1. LA EXPERIENCIA DE CUIDAR A PERSONAS VIVIENDO CON VIH

2.1.1. Percibir una Enfermedad destructiva

Los profesionales de enfermería participantes en esta investigación manifiestan vivenciar situaciones relacionadas con la salud, la enfermedad y la muerte de las personas que cuidan. Al respecto de la experiencia de cuidado a personas viviendo con VIH/SIDA expresan que es una situación de difícil manejo, que en ocasiones les resultan caóticas y estresantes. Lo que ellos han denominado “una experiencia dura”. Consideran que no es lo mismo padecer una enfermedad cardiaca, respiratoria o neurológica, a padecer de VIH/SIDA. Esto indica que algunas enfermedades despiertan, más que otras, sentimientos de temor, en especial si poseen una connotación moral como la que tiene el VIH/SIDA.

Desde sus inicios se pensó que el VIH/SIDA estaba asociado a “grupos de riesgo” como eran los heroinómanos, homosexuales, prostitutas; grupos supeditados a conductas inadecuadas o relacionadas a tabúes sexuales, lo que trajo como consecuencias que se estigmatizara la enfermedad y las personas que la padecen. Aun en los profesionales de enfermería subsisten percepciones que refuerzan estos dispositivos de estigmatización y un enfoque diferencial sobre la condición del VIH/SIDA y otras enfermedades. Es así como los profesionales de enfermería piensan que a diferencia de una condición crónica, como por ejemplo una enfermedad renal o la hipertensión arterial, el VIH/SIDA es la única condición que exige cambios en el estilo de vida, olvidando que cualquier enfermedad en donde se pretenda mejorar la calidad de vida de las persona lo exigen. Esto lo podemos observar en el relato de uno de los participantes: “si es un paciente con

un desorden social drogadicto, con prostitución, si el paciente no toma la decisión de cambio de vida, va a ser un paciente vulnerable, de alto riesgo, no solo para él, sino, para todos los que están en su alrededor. Yo creo que el VIH es la única enfermedad que te exige un cambio en el estilo de vida si realmente quieres vivir”

3.7.1.

Los participantes perciben el VIH/SIDA de forma negativa, como lo puede ser otra enfermedad en la que las personas no pueden llevar a cabo sus fines vitales, porque puede haber un mal funcionamiento orgánico, mental o espiritual que repercute en su misma vida. Sin embargo algunas condiciones especiales hacen resaltar ésta concepción negativa. La enfermedad es vista como un evento al azar, de mala suerte, donde la persona ha caído en una desgracia, hasta el punto de considerarla como una condición catastrófica e incontrolable para la persona, familia y la sociedad en general.

Esta percepción catastrófica está fundada en el hecho de considerar el VIH/SIDA una enfermedad destructiva. Durante las experiencia de cuidado a personas que viven con VIH/SIDA los profesionales de enfermería perciben una ruptura de las relaciones familiares y sociales, sobre todo al inicio de la enfermedad cuando al parecer el diagnostico de VIH/SIDA es un evento sorprendente para la persona y sus familiares, generándoles confusión que no les permite vislumbra un norte o porque no tienen claro que decisiones tomar ante las diferentes situaciones por venir. Otros reconocen que se avecinan caminos oscuro, difíciles, llenos de obstáculos y contradicciones. Conocen que es el inicio de un proceso marcado por un estigma social que comprende una diversidad de actitudes de distinción o diferencia, comportamientos individuales y juicios de valor que resultan devaluadoras para la persona con VIH. Las personas y la sociedad en general asocian el peligro y el temor que le prosigue a la forma de transmisión del virus persona a persona. Los profesionales de enfermería se enfrentan aquí a una enfermedad que acarrea dificultades emocionales debido al alto grado de

estigmatización de la enfermedad. Las psicólogas Uribe y Orcasita proponen que se tenga en cuenta para el éxito futuro de la repuesta social a la epidemia del VIH, los avances en temas sobre la garantía de derechos humanos, pues la discriminación y estigmatización son uno de los factores que impiden una eficaz prevención y cuidado del VIH¹³⁹. Esto hace que las personas que viven con VIH/SIDA sean rechazadas, marginadas o excluidas de sus grupos sociales y hasta por el personal de la salud incluyendo los profesionales de enfermería quienes tienen el deber de atenderlos y cuidarlos:

“Para mí la enfermedad es la nueva del siglo, es lo que ha generado una gran cantidad de factores que han llegado a familias y las cuales se han deteriorado o dispersado a partir de este fenómeno. Cuando la sociedad se entera que el paciente es portador de VIH, es rechazado. Son pacientes que los ponen a un lado con el fin de que esas personas no contagien, no puedan contaminar a su entorno como tal”, 5.2.2.

“Es una persona rechazada, abandonada, principalmente por sus familiares y en algunos casos por nosotros mismos. Todavía muchos de nosotros le tenemos miedo a esa enfermedad; si nosotros como personal de enfermería, también lo rechazamos doble rechazo”, 2. 2.12.

Otra forma de percibir la enfermedad como destructiva es cuando los profesionales de enfermería relacionan el padecimiento con la muerte, es decir al ser una enfermedad controlable y no curable, piensan que el VIH/SIDA forzosamente lleva a la persona a la muerte. Esta relación es dada posiblemente porque ellos vivencian que un gran número de personas viviendo con VIH/SIDA se les deterioran paulatinamente la salud, ya sea por el curso normal de la enfermedad o porque no se cumplieron adecuadamente con los tratamientos antirretroviral, ya sea por no disponer de estos o porque las personas no hicieron las adherencias correspondientes. Esta vivencia es advertida con impotencia, conmiseración y una mirada desesperanzadora, por sentir que no hay nada que ofrecer ante un hecho inevitable. Esto dicen algunos participantes: “la enfermedad

¹³⁹ URIBE, Ana y ORCASITA, Linda. Op. cit., p. 273

no tiene cura" 1.1.4 - 2.1.1 - "La persona se acaba muy rápido, eso da dolor, mucho dolor, ¿qué puede hacer uno en ese caso?, a mi me parte el alma" 4.2.1.

En lo anterior vemos como los profesionales de enfermería son conscientes de la vulnerabilidad por la discriminación y el rechazo social en que se encuentran las personas viviendo con VIH/SIDA. Saben que deben afrontar el miedo a la enfermedad con su deber de dar un servicio digno y respetuoso de los derechos humanos. Es entonces este dilema el motor que dinamiza el proceso por medio del cual un enfermero o enfermera podrá construir significados para la experiencia de cuidado a personas viviendo con VIH/SIDA. Por su parte Joyce Travelbee advierte que "los valores espirituales de la enfermera y sus opiniones filosóficas sobre la enfermedad y el sufrimiento determinarán hasta qué grado podrá ayudar a un enfermo a encontrar o no el significado en esta experiencia"¹⁴⁰.

2.1.2. Una mirada diferente

Así como se configura una percepción destructiva de las relaciones sociales y familiares de la persona viviendo con VIH/SIDA a causa de la enfermedad, los profesionales de enfermería perciben una destrucción del ser humano desde lo físico, moral y espiritual como lo supone cualquier proceso de enfermedad, sin embargo, en las descripciones los participantes hacen ver que la persona con VIH/SIDA se sitúa en una condición especial de subordinación, en la cual la enfermedad se superpone a la persona creándole condiciones para la pérdida de su libertad, su integralidad y su autonomía. Refieren que el diagnóstico VIH, le cambia la vida a la persona, pasa de ser valorada como una persona normal, íntegra, con familia, trabajo, hijos, autónoma para tomar sus decisiones, a todos sus opuestos: "la enfermedad es algo incapacitante, donde pierde su

¹⁴⁰ RAILE, Martha & MARRINER, Ann. Modelos y teorías en enfermería. 7 ed. Barcelona: El Servier. 2011. p. 61

independencia en su cotidianidad, la persona no está en sus condiciones óptimas, es vulnerable” 3.1.1.

Este tipo de representación plantea una clara problemática en el campo de la enfermería en cuanto a los principios bioéticos que atienden al reconocimiento de las libertades, la igualdad y la dignidad, que como derechos universales son inalienable e inaplazables¹⁴¹. En el presente trabajo se considera que los principios bioéticos guardan una estrecha relación entre si, por lo tanto faltar a uno de ellos equivale a poner en riesgo el cumplimiento de los demás. Así el profesional de enfermería tiene el deber de garantizar el principio de la autonomía de las personas viviendo con VIH/SIDA, que de ninguna manera pueden perder su carácter de sujeto o persona autónomos y libres para decidir sobre su destino.

Pero en el proceso de la enfermedad es usual que la persona deje de ser persona para convertirse en paciente; en el caso del VIH la persona se convierte en el resultado de la prueba de laboratorio. Es decir, las personas viviendo con VIH/SIDA se identifican con el calificativo “positivo” o “VIH”, lo que hace suponer que la persona se diluyen en su diagnóstico, con las consecuencias que esto podría traer: despersonalización, cosificación o trato deshumanizado. De esta manera parecería que la persona viviendo con VIH/SIDA no se le considera persona humana, sino objeto. Los participantes comentan:

“Una condición, un subtítulo que se le coloca al paciente, no es el paciente X, sino es el paciente X que tiene VIH,” 7.1.3, 7.1.9, 5.2.10; “se pone como una cosa más, como un objeto más” 2. 1.2.; “ese término ya está popularizado, que es positivo, ya la mayoría de las personas saben que cuando tú dices que un paciente es positivo es porque ya está contagiado” 2. 1.9.

Desde una perspectiva ética lo que se espera es que la persona sea percibida no como cosa, sino como persona con la posibilidad de elegir independientemente, sin coerción externa, con la capacidad de darse cuenta, asumir compromisos ante

¹⁴¹ ESCOBAR, Jaime & ARISTIZABAL, Chantal. Los principios en la bioética: fuentes, respuestas y prácticas múltiples. En: Revista Colombiana de Bioética. Vol. 6 No. Especial. Bogotá: Universidad del Bosque. 2011

la vida y tomar decisiones con las mismas, Es decir, velar por su derecho a la autonomía. Al reducirse la persona que vive con VIH/SIDA de ésta manera declina toda posibilidad de un ser racional y autónomo, con capacidad de edificación personal y decisión coherentes sobre su propia vida. Los enfermeros perciben a la persona con VIH/SIDA sin la capacidad de hacer planes a futuro porque en ellos una vez diagnosticados, sobreviene una desesperanza y una pérdida del sentido a la vida. En ocasiones, perciben que la persona viviendo con VIH/SIDA no tiene control sobre sus decisiones, al tomar por ejemplo conductas agresivas o vengativas contra otras personas, que lo hacen ver como una persona peligrosa para la sociedad. Razón por la cual los enfermeros consideran que a algunas personas con VIH/SIDA se les coloca a un lado, se rechaza o simplemente ni se toca o no se cuida. Uno de los participantes narro: “él decía que tenía una lista de todas las personas que quería contagiar, uno podía pensar muchas cosas, un psicópata en potencia, entonces uno duda, pero ellos llegan a tener mucho rencor” 3.1.15.

Tales experiencias ponen al profesional de enfermería en un rol que va más allá del cuidado: la necesidad de brindar un cuidado respetuoso de las libertades y los derechos, hacen que este tipo de profesión se vea vinculada a una labor pedagógica. Para Graham Rumbold el profesional de la salud se convierte en la primera instancia de educación sobre el tema, tanto para la persona viviendo con VIH/SIDA, como de las personas que lo rodean, su familia, amigos y la sociedad¹⁴².

Los profesionales de enfermería otras veces ven a las personas viviendo con VIH sin la posibilidad de decidir y elegir. En este panorama la opción que encuentran estas personas es ocultar el diagnostico, así creen salvaguardar sus derechos y evitan ser juzgadas, rechazadas y abandonadas. Al no revelar el diagnostico parece que la persona viviendo con VIH/SIDA es aceptadas socialmente, continua

¹⁴² RUMBOLD, Graham. Op. cit., p. 202.

su proyecto de vida sin ningún tipo de obstáculo y hasta puede ser cuidada sin ningún tipo de restricción. Nuestro participante refiere la solicitud de una persona bajo su cuidado: “El paciente le dice a uno -no se lo digas a nadie, yo tengo el VIH, pero nadie sabe, si se enteran me van a rechazar. A veces el paciente tiene VIH y ni siquiera su familia sabe, son los casos más comunes. Llega el paciente y el médico lo primero que nos dice es: el no quiere que su familia se entere” 3.2.2

Surge la pregunta en este punto: ¿Hasta dónde llega la responsabilidad del enfermero con respecto a los derechos individuales y colectivos? Para resolver tal dilema el profesional de enfermería puede acudir a sus deberes deontológicos, los cuales estipulan que en ciertos casos, como es la condición de seropositivo, la obligación de informar a las autoridades sanitarias y también a terceros que posiblemente esté en riesgos de contagio. El cumplimiento de este deber deontológico pone a su vez en riesgo la empatía y confianza con el paciente, por lo tanto su cumplimiento tiene que estar en sintonía con el bienestar y los derechos de las personas viviendo con VIH/SIDA¹⁴³.

2.1.3. Los límites que se imponen a la experiencia de cuidado a persona viviendo con VIH/SIDA

La forma que tiene los profesionales de enfermería de percibir la enfermedad y a las personas viviendo con VIH/SIDA determina la acción y la calidad del cuidado, sobre todo cuando la práctica es ejercida en los servicios de urgencias y hospitalización general, donde por las mismas condiciones de urgencias o el número de pacientes se impone un ritmo de trabajo dinámico, ágil; con poco espacio para el diálogo y la interacción. En este tipo de interacción no se llega al conocimiento de la persona en su totalidad: Las percepciones prejuiciadas sobre la enfermedad y sobre la persona se hacen más evidentes, lo que parecería llevar

¹⁴³ MESEGUER, Cristóbal y TORRALBA, María José. Problemas éticos de la infección por VIH. En: ESPEJOS, María Dolores y CASTILLA, Aurelio. Bioética en las ciencias de la salud. Granada: 2001. p.460

a que en el cuidado se establecieran límites. **Un primer límite** está representado por el temor al riesgo de una infección con el virus del VIH. Los profesionales de enfermería consideran que aunque se tenga conocimientos relacionados con la forma de transmisión y se conserven unas medidas de bioseguridad, el riesgo está presente: “Tú puedes adquirir la enfermedad en tu trabajo por estar expuesto porque te puedes pinchar, te puede caer secreciones, obviamente tú tienes un cuidado pero llega un momento en que estas protegido tienes guantes puestos y aun así te pinchas 5.4.2

Un segundo límite está dado por los juicios de valor elaborados con relación a estereotipos de género, heteronormatividad, y/o culpabilidad, es decir se antepone al cuidado la percepción que se configura de la otra persona, si es homosexual, promiscuo, si es hombre, mujer o niño. En general conciben que si es mujer, esposa o niño no se es culpable de padecer la enfermedad y por lo tanto sienten más conmiseración y compasión, pues consideran que se merecen todo el cuidado. Por el contrario cuando piensan que la persona es culpable de la enfermedad, el cuidado es limitado:

“En el caso del VIH, que no es herencia, que se le echa la culpa a la mamá y al papá, que es el comportamiento tuyo, o en el caso de los niños o la esposa que es porque alguien se lo transmitió, entonces uno se vuelve más emotivo, no sé cómo explicarte, cuando empiezo a hablar de eso, me da eso como lo que tengo ahora...un choque con la situación, que otra cosa, como una impotencia, son emociones que se ríe uno con ellos, llora, pero dan rabia, algunos casos, algunas personas ni siquiera se merecen que uno las atienda” 3.1.11

La culpabilidad es una disyuntiva frecuentemente relacionada con los denominados “grupos de riesgo”. Se piensa que personas con malos hábitos de vida son responsables de su enfermedad. La discriminación y las acusaciones no se demoran en llegar cuando se sabe que una persona está viviendo con VIH/SIDA. Graham Rumbold afirma que en ningún caso se puede culpar

exclusivamente a un individuo pues existen motivos socioeconómicos y culturales que lleva a que una persona adopte estilos de vida “no saludables”¹⁴⁴.

El tercer límite parecería establecerse en el momento, que ya hemos señalado, en que se percibe a la persona con VIH/SIDA sin autonomía, con pérdida de la capacidad de edificación personal e incapaz de tomar decisiones racionales. Esto predispone a relaciones de cuidado de tipos verticales o asimétricas, en donde el profesional se ubica por encima de la persona que viven con la enfermedad, haciendo ver que sus deberes, al momento de cuidar, son superiores a los derechos de esta. Es decir, los profesionales de enfermería creen que la persona que vive con VIH/SIDA no puede decidir, debido a su máxima vulnerabilidad, sobre su proceso de enfermedad, y por el contrario deben subordinarse al cuidado que se les brinda: “el paciente con VIH que debe aceptar su enfermedad, si él no acepta su enfermedad, yo digo, nosotros como personal de salud es muy poco lo que podemos hacer”, 3.4.12

Desde una perspectiva ética del cuidado lo que se quiere es que las relaciones entre los profesionales y la persona cuidada sean horizontales, dándole la posibilidad a la persona enferma de consentir su cuidado, reconstruir su integridad y hasta lograr en ella un significado a su propia enfermedad.

El cuarto límite lo impone la empatía que puede establecerse entre los profesionales de enfermería y la persona cuidada. La calidad del cuidado depende de cómo se va construyendo la relación de cuidado desde sus inicios. Joyce Travelbee propone que la solidaridad y la empatía son indispensables para la enfermería debido a que su quehacer se da en el marco de la relación entre seres humanos. Explica además, que esta relación conlleva un proceso que va desde el encuentro original, o inicial, que progresa a partir de lo que él llama identidades

¹⁴⁴ RUMBOLD, Graham. Op. cit., p. 202-203

emergentes y los sentimientos de empatía. Después se llega a la compasión, y por último se da la identificación o lo que él denomina transferencia¹⁴⁵.

En las experiencias hasta aquí relatadas se evidencia, siguiendo la propuesta Travelbee, el solo establecimiento de relaciones que se quedan en las primeras fases, el encuentro original y de la identidades emergentes. En la experiencia de cuidado a persona con VIH/SIDA, los profesionales de enfermería relatan que no es fácil el encuentro, porque parecería que se impusieran barreras relacionadas con la empatía. Por un lado existen barreras impuestas por las personas viviendo con VIH/SIDA. Los profesionales de enfermería, perciben que algunas de ellas están a la defensiva, se muestran reacios al cuidado, son negativos y no se abren al diálogo: “Hay pacientes que te rechazan, te ponen como un paredón y no te permiten ir más allá, no permiten que pases más de la cuenta, él es el que te permite llegar hasta donde tú quieras llegar con él” 5.4.7. Por otro lado están las barreras impuestas por los mismos profesionales de enfermería. Ellos piensan que este primer encuentro está influenciado por la primera impresión (encuentro original) que causó la persona viviendo con VIH/SIDA, sus estados anímicos y la forma de pensar y sentir: “Si te cayó bien, si es una persona agradable, lo que uno pueda hacer por esta persona va a ser mayor, que por aquella que es indiferente, que no le interesa tener una relación más allá del cuidado” 3.4.9.

2.1.4. La proximidad

En las narraciones los participantes exponen que en la medida que entran en contacto, conocen y cuidan a las personas viviendo con VIH/SIDA, la relación interpersonal progresa. Estableciéndose así, una relación más cercana, empática, reflexiva y de confianza, que inicia algunas veces desde los servicios de urgencias y se fortalece cuando transcurre los días de hospitalización, sobre todo en infectología.

¹⁴⁵ RAILE, Martha & MARRINER, Ann. Op. cit., p. 61

Los profesionales de enfermería ven importante que se instituya una verdadera interacción de cuidado, porque así ellos descubren las necesidades que demanda. Esto los lleva a individualizar el cuidado, y por lo tanto a proporcionar ayuda y dar una mejor respuesta a las necesidades de la persona que vive con VIH/SIDA. Expresan que es indispensable para consolidar ésta relación un estar ahí, es decir, lograr una cercanía para que las personas con VIH/SIDA sientan que la presencia del enfermero o enfermera no solo obedece a la necesidad de dar respuesta a sus necesidades físicas, sino también a necesidades emocionales, espirituales, que los ayuda a la reconstrucción de su integridad y su autonomía: “Entiendo yo, que el mismo hecho como tú le brindes el cuidado ayuda a que el paciente se recupere, porque si uno no lo cuida, simplemente pone un medicamento y ya, en el paciente hay otras áreas de su vida que están allí, que no va a dejar que el paciente se recupere de la mejor manera” 7.3.7.

Los participantes señalan que la proximidad llega a tal punto que las personas viviendo con VIH/SIDA en ocasiones prefieren estar hospitalizados, ya que a través del cuidado brindado por los profesionales de enfermería ellos se sienten escuchados, que les ayudan a resolver los problemas o simplemente los acompañan y sienten la seguridad de no ser rechazados. Refieren los profesionales de enfermería que perciben sentimientos de satisfacción y agradecimiento en las personas viviendo con VIH/SIDA al recibir un trato humanizado: “cuando estén en la casa se haga como si estuvieran en el hospital y no sientan ese vacío porque algunos lo han confesado prefieren, estar hospitalizados porque aquí, así sea una sola vez en el día los van a ver” 2. 3.6.

2.1.5. Mostrarse uno como persona

El estar ahí, según los participantes, ayuda a superar las relaciones verticales existentes entre el profesional de enfermería, visto como experto, y la persona viviendo con VIH/SIDA, percibida vulnerable y débil; trasformando el cuidado en

una proximidad basada en la igualdad con el otro, donde los profesionales de enfermería piensan que es importante tratar al otro con la misma consideración con la que ellos desean ser tratado. Reconocen no tener el derecho de imponer una práctica de cuidado sobre la persona viviendo con VIH/SIDA, sino por el contrario, un cuidado permitido centrado en el interés y la preocupación por el otro, con el propósito de recobrar en ellas seguridad, promocionar y reconstruir su autonomía, para que sean capaces de reclamar cuidado, y lograr que depositen en los profesionales de enfermería su confianza: “es como mostrarse uno como persona, no como, yo la jefe, la que mando aquí, sino también la parte humana. Mostrar lo que me hace humana dedicarle tiempo, brindarle una sonrisa, preguntarle por la familia, cosas sencillas. Eso hace que el paciente me vea como esa persona a la que él puede llegar, en la que ellos puedan confiar” 7.3.22.

Los profesionales de enfermería manifiestan un cambio de su actitud al relacionarse con las personas viviendo con VIH/SIDA. En sus narraciones reflejan que desaparecen los juicios de valor ejercidos y la persona que vive con VIH/SIDA es aceptada con sus diferencias con respecto a su identidad u orientación sexual, expresiones comportamentales sexuales y sus costumbres, repercutiendo esto positivamente en su acción de cuidado, haciendo de su práctica una acción moral: “Uno no puede pretender juzgarlo y cuando el paciente ve que tu no lo juzgas, sino que lo ayudas que eres un apoyo, eso a él le ayuda muchísimo y entiendo yo que el mismo hecho como tú le brindes el cuidado, ayuda a que el paciente se recupere, eso le ayuda a uno a ser más sensible” 7.3.6. La descripción en esta oportunidad permite ver cómo el establecimiento de una relación horizontal o una fase de empatía según la propuesta de Travelbee, permite respuestas positivas a la experiencia de cuidado y del vivir con VIH/SIDA.

2.1.6. Un Proceso transformador

La proximidad es un proceso transformador para los profesionales de enfermería. La interacción y el acercamiento llevan a que experimenten una construcción a nivel personal. Es así como describen que la Universidad y los cursos complementarios le enseñan lo científico y técnico de la enfermedad y el cuidado del VIH/SIDA, no obstante, piensan que solo cuando se relacionan y cuidan a personas viviendo con VIH/ SIDA logran un **aprendizaje** verdadero, porque pueden confrontar una realidad vivida (sobre la cual dicen ellos, no hay un protocolo de actuación) con los aprendizajes adquiridos previamente: “Yo me di cuenta que no sabía nada hasta que cuide un paciente, lo que le enseñan a uno en la universidad es una enfermedad que compromete el sistema inmunológico y se le bajan las defensas pero cuando ya uno tiene contacto con el paciente lo trata, empieza a ver la parte humana” 3.3.2

Los profesionales de enfermería parecen concebir que la proximidad en la experiencia de cuidar a las personas viviendo con VIH/SIDA les proporcionan herramientas que los lleva a transformar sus propios valores, porque ellos sienten que cada situación real y particular es un motor que impulsa un cambio en la forma de cuidar. Experimentan mayor interés, respeto, responsabilidad, y compromiso, no solo en el cuidado de las personas viviendo con VIH/SIDA sino con ellos mismos, es decir los profesionales de enfermería experimentan un crecimiento tanto profesional como personal que los ayuda a ser mejor persona y dar un cuidado de calidad: “yo les doy mi aporte profesional y ellos en parte me dan su aporte como persona, a mí también me ha ayudado a valorar más la vida, a tener más cuidado tanto con las personas con las que uno convive y las que están alrededor de uno y las cosas que uno utiliza, tener más técnicas de bioseguridad para el manejo de ellos mismos, me enriquecen como persona” 2.3.5.

Resulta crucial la experiencia de cuidado de personas viviendo con VIH/SIDA y la confrontación de esta con los conocimientos teóricos previamente adquiridos por el profesional de enfermería, en la elaboración de significados que puedan dar respuestas a la misma. Para dar explicación a este tipo de construcciones significativa es útil acudir a la propuesta de Richard DeGrandpre, el cual afirma que el significado se logra de la interacción que se desencadena en el encuentro entre individuos¹⁴⁶. En este sentido el significado que los profesionales de enfermería pueden dar al VIH/SIDA y a la experiencia de cuidar personas que viven con la enfermedad, equivale a un proceso social que complementan sus procesos formativos. Sus conocimientos serán aquí un importante punto de partida, para luego llegar a una comprensión de esta compleja problemática social.

2.1.7. Centrar el cuidado en la persona

Vivir alrededor de la situación que viven las personas con VIH/SIDA hace que los profesionales de enfermería cambien la percepción que se configuran sobre la persona y la enfermedad. Transforman el cuidado en una perspectiva más amplia, centrada en la persona y no en la enfermedad, es decir, esa mirada cosificadora que igualaba a la persona que vive con VIH/SIDA con el resultado "positivo" del laboratorio cambia a una mirada donde se le reconoce el valor intrínseco como persona íntegra, con un núcleo social, con capacidad de relacionarse con el otro, con proyectos de vida y realización personal: "cuando ya uno tiene contacto con el paciente, cuando uno lo trata, empieza a ver la parte humana" 3.3.3, "ellos puede convivir en sociedad, pueden trabajar " 1.3.10 " 3.1.13.

Esta nueva forma de mirar a la persona viviendo con VIH/SIDA hace que el temor hacia ellos desaparezca, y sean vistos ahora como personas autónomas, con decisiones acertadas y responsables de protegerse a sí mismo y a su entorno. Ya no subordinas al cuidado, sino participes del mismo: "tú tienes que dar tu granito

¹⁴⁶ DEGRANDPRE, Richard. Op. cit., p. 721-739

de arena, tienes que aportar, aparte de ser un portador puedes llegar a enseñar a los demás a protegerse, a cuidarse a sí mismo y a cuidar al resto de la familia y todo su entorno”. 5.1.1

2.1.8. Tiempo y dialogo

Los profesionales de enfermería, participantes de este estudio resaltan en su experiencia de cuidado a personas viviendo con VIH/SIDA la presencia cuidadora condicionada fuertemente al tiempo. Tiempo necesario no solo para realizar una curación, administrar el medicamento o cambiar de posición, sino tiempo subordinado a las necesidades de escucha para lo que expresa verbal o no verbalmente la persona atendida.

Según los participantes de este estudio, el tiempo y dialogo influye positivamente en el cuidado ético a persona viviendo con VIH/SIDA. Ellos consideran que dejar hablar y escuchar terapéuticamente es tan efectivo como los tratamientos antirretrovirales. Creen que a través del dialogo conocen las historias de vida y de enfermedad de cada persona, facilitándose el proceso de aceptación mutua y de llegar a ser tolerantes, lo que a su vez favorece la alianza terapéutica. Con el dialogo, pueden asesorar en la reconstrucción de la autonomía, para que la persona con VIH/SIDA, tenga la posibilidad de tomar decisiones en beneficio de él mismo, la familia y la sociedad. Es importante una interacción armónica para ayudar a comprender la manera cómo se obtuvo, cómo se puede prevenir, y de igual manera, explicar cómo pueden las personas viviendo con VIH/SIDA ser agentes de enseñanza o de educación para la protección y el cuidado de esta enfermedad. Ayudar a tener una actitud positiva ante la enfermedad es contribuir a que estas personas puedan vivir de forma plena. En otras palabras, el proceso interpersonal del que habla Travelbee¹⁴⁷ o el intercambio de experiencias, permite

¹⁴⁷ MARRIER, Ann. TRAVELBEE, J., Modelo de la relación persona a persona. En: MARRIER, Ann y RAILE, Martha. Modelos y Teorías en enfermería. 5 ed. Madrid. ElsevierScience. pag. 421 2003 op cit

que surja en el profesional de enfermería la preocupación por el bienestar y la dignidad de la persona que vive con VIH/SIDA, posibilitándose así un cuidado humanizado, necesario en este tipo de proceso.

2.2. CATEGORIA 2: VALORES EN EL CUIDADO A PERSONA VIVIENDO CON VIH/SIDA

2.2.1. “Ponerse en los zapatos de un paciente con VIH”,

Se puede pensar que un cuidado de enfermería de calidad, implica conocimientos, habilidades y aptitudes de los profesionales, pero también individualización y particularización del cuidado para atender las necesidades físicas, emocionales y espirituales, de las personas viviendo con VIH/SIDA. Entender de esta manera el cuidado supone que los profesionales de enfermería integren al cuidado valores morales y principios bioéticos, como garantes de calidad para humanizar el cuidado.

Los participantes de este estudio, consideran que las diversas situaciones que franquean el cuidado a personas viviendo con VIH/SIDA, como el estigma, la discriminación, el abandono, la forma de juzgar a la persona que padece la enfermedad, la confidencialidad, la privacidad y el contexto mismo de las circunstancias, hacen difícil la práctica de un cuidado ético a personas viviendo con VIH/SIDA: “la ética es muy difícil en enfermería, [se suele] comentar en el cambio de turno, es homosexual, es prostituta, imagínate que vino el familiar y no sabía y le dije, se enteró ¿y ahora?” 3.8.1. La clara violación a los principios de confidencialidad, de sobreguardar la intimidad y la responsabilidad de promover espacios de respeto, estipulados en los códigos deontológicos¹⁴⁸, se levantan aquí como uno de los principales dilema que enfrentan los profesionales de enfermería y las personas que viven con VIH/SIDA.

¹⁴⁸ CF. CONSEJO INTERNACIONAL DE ENFERMERAS. Op. cit., 2000. p.12

Sin embargo los entrevistados en esta investigación dejan ver en sus narraciones que al establecerse una verdadera interacción entre ellos y la persona viviendo con VIH/SIDA, el cuidado trasciende a una acción humana, porque se superan barreras de tipo moral, y el profesional de enfermería crea no solo un compromiso y responsabilidad deontológica, sino una preocupación personal por dar respuesta a las necesidades del otro: “cuando uno está frente a la persona, lo que uno quiere es ayudar a la persona y todo se les brinda de la misma manera, más allá de lo que piensen o de lo que ellos traigan” 3.3.12.

La relación interpersonal establecida entre los profesionales de enfermería y las personas viviendo con VIH/SIDA no se dan por si solas, ella se posibilitan al compartir sus vivencias con las de las personas viviendo con VIH/SIDA. Esto admite que se afiancen virtudes como la compasión, el altruismo y la empatía. Virtudes que los llevan a mostrarse siempre en una actitud presta, para que no los vean alejados, sino que los perciban como personas que están allí para servir, es decir, mostrar un interés y preocupación real por las personas viviendo con VIH/SIDA, hasta el punto que sienten la necesidad de “ponerse en los zapatos de un paciente con VIH” y participar afectiva en su realidad.

“Lo más importante es que tu llegues a tener esa empatía con el paciente y que esa empatía te lleve a ti a interesarte más por las personas. Cuando te interesas llegas a hacer cosas que no tienen nada que ver con el ejercicio de la enfermería, dedicarle más tiempo, hablar con él, llamarle al familiar, convertirse uno como en algo más que la enfermera, como esa persona que quiera ayudarlo” 3.11.1

2.2.2. Confrontar valores

Los profesionales de enfermería creen necesario para un buen cuidado que se reconozcan tanto los valores propios como los de las personas viviendo con VIH/SIDA (sin suponer que los suyos propios son superiores). Piensan que de esta manera pueden llegar a un entendimiento mutuo, evitan reducir la persona al

estatus moral de cosa, les ayuda a constituir relaciones de cuidado respetuosas que preservan la dignidad de las personas que tienen otros valores y promueven los derechos humanos. Ellos piensan que una forma de lograr esto es ver qué tipo de valores adquirió la persona en su infancia, buscando en lo posible no alterar ese conjunto de valores y de acuerdo a estos, brindar un buen cuidado: “Lo primero es conocer el entorno familiar en que se formó o se desarrolló la personalidad de esa persona para ver qué tipo de valores adquirió en su infancia hasta la edad adulta, de acuerdo a esos valores, nos van a permitir a nosotros respetar a los pacientes y brindar un buen cuidado”.1.3.6.

Para María Luisa Pfeiffer los valores son en gran medida responsables de la cohesión social y humana, pues permite la comprensión y el acuerdo, pero al mismo tiempo consiente los choques, conflictos y desacuerdos sociales¹⁴⁹. Por lo tanto el profesional debe estar atento al establecimiento de un encuentro solidario, de mutua ayuda y tolerancia, que solo se puede lograr en la reflexión de los propios valores y en la medida en que puedan existir al lado de los valores ajenos.

2.2.3. El respeto: “no como un simple caso”

El respeto insta, según los participantes, a la promoción de la autonomía de las personas viviendo con VIH/SIDA y de esta manera a mejorar las actitudes y comportamientos frente a la enfermedad. Consideran que cuando se les respeta como persona son capaces de ser responsables de su autocuidado, ejercer prácticas de autoprotección y protección en su medio; para desarrollar por sí solo su propia vida, pero siendo responsable con el otro. Esto es, colaborar para que ejerzan su libertad teniendo en cuenta sus deberes para con los demás. Por ejemplo, cuando deben informar de su seropositividad al momento de recibir una atención en salud o al tener relaciones sexuales: “lo principal es el respeto como persona, no como un simple caso, porque él, al sentirse que es respetado como

¹⁴⁹ PFEIFFER, María Luisa. Op. cit., p. 98

persona, que lo aprecian, que lo quieren, va a aplicar en su entorno los cuidados, las medidas de protección, para él y para las personas con las que vive, va a saber manejar su enfermedad” 1.3.9.

En las enfermedades crónicas con evoluciones impredecibles, con tratamientos prolongados y que presuponen situaciones familiares diversas, como en el caso del VIH/SIDA, las persona que la padecen requieren no solo cuidados en la fase terminal de la enfermedad, sino que demandan atención y protección durante todo el proceso, porque durante la enfermedad pueden sobrevenir momentos de desesperanza, por la evolución incierta de la enfermedad. La persona puede perder sus capacidades mentales y cognitivas por afecciones sobre agregadas que le impedirían tomar sus propias decisiones; o ser abandonadas por sus familiares por no poder soportar la enfermedad; o porque sus obligaciones no se lo permiten o simplemente por el estigma asociado a la enfermedad. Circunstancias que propician a que en determinados momentos la persona con VIH/SIDA no reciba el trato que se merece. Sin embargo, sobre esta misma circunstancia sobreviene una reflexión moral que motiva al profesional de enfermería a actuar en busca del bien y la dignidad de la persona, a reconocerle y respetarle su privacidad y autonomía; y darle la posibilidad de consentir y reclamar sus derechos en cada momento de su enfermedad:

“Pero una persona por el hecho de tener VIH no quiere decir que va a perder su derecho a la libertad, a la integridad física y personal, a su autonomía, a su intimidad, sus derechos, al libre desarrollo de su personalidad. Son personas que tiene tienen una enfermedad, pero por ese hecho, no pierden la posibilidad de exigir los derechos, igual siguen siendo pacientes, están en una condición que necesitan el cuidado”, 1.12.4.

2.2.4. Responsabilidad: “uno lo que vive es un diario”

Para los profesionales de enfermería participantes de éste estudio, cuidar con responsabilidad a las persona viviendo con VIH/SIDA es ante todo un deber moral, que se convierte en preocupación, no solo para que se le realicen los estudios o

las actividades técnicas, sino que haya un cuidado centrado en la persona, integrando a la familia alrededor del cuidado, con el propósito de reintegrarla a la vida cotidiana: “yo digo que ese gremio de pacientes tiene mucho que ayudar, a él y a la familia, porque cuanto no se puede hacer para que un paciente con VIH viva” 3.5.1

La responsabilidad moral en los profesionales de enfermería media una reflexión en torno al cuidado y a sus formas de cuidar, por ejemplo, piensan que no deberían replicar algunas manifestaciones como el rechazo que la sociedad tiene hacia estas personas, porque rechazarla de igual manera supone no darle a las personas viviendo con VIH/SIDA lo que ellas se merecen, limita el cuidado y hasta se asumen como un acto de no beneficencia, por no ser justo, al no dar los cuidados enfermeros, que las personas viviendo con VIH/SIDA necesitan: “Lo que hace falta es que el rechazo que ellos sienten de la sociedad no lo vayan a sentir en la parte hospitalaria con nosotros, aunque algunos si lo han sentido porque hay personas que a veces no cuidamos la lengua” 2.2.13.

Para los participantes de éste estudio una condición ineludible para un cuidado responsable a persona viviendo con VIH/SIDA, es la voluntad de los profesionales de enfermería, sobre la cual debe haber una reflexión personal como mecanismo de autocontrol, que regule las emociones y los sentimientos que llevan a tomar decisiones particulares que no van a favor de la persona que necesita ser escuchada y cuidada. Ellos declaran, que tener voluntad de cuidar a personas viviendo con VIH/SIDA los lleva a actuar no solo como idóneos profesionales con un cúmulo de conocimientos en enfermería, sino a actuar deliberadamente, según la situación en particular. Además relatan que en algunas ocasiones la responsabilidad moral los lleva a actuar traspasando las obligaciones deontológicas, porque cuando están frente a la persona viviendo con VIH/SIDA y a las diversas situaciones, lo que prima es la voluntad de querer ayudar a la persona y brindarles el cuidado de la misma manera que se le da a otro enfermo, más allá

de lo que piensen o de lo que traigan. Traspasar las obligaciones deontológicas, no significa según los profesionales de enfermería, que se realice una práctica de cuidado no ética, por el contrario representa actuar con prudencia, con la capacidad de adecuar la voluntad y los conocimientos específicos a la realidad única de la persona viviendo con VIH/SIDA, de tal manera que se pueda decidir lo correcto o lo mejor para la persona. La relativización de la polarización de la moral obliga a estos profesionales a mirar hacia la particularidad de cada caso. Ya lo malo y lo no ético no son categorías fijas, sino que dependen del contexto social y de las situaciones particulares de las personas viviendo con VIH/SIDA. La manifestación de falta de contenidos al respecto no se debe convertir en un foco de crisis y preocupaciones académicas, al contrario, debe ser el motivarte para una actitud creativa en la búsqueda de la socialización de los significados de las experiencias de cuidado de personas con VIH/SIDA:

“Ya no tiene que ver con leyes sino con el compromiso con la persona, las leyes existen, pero es que uno está aquí y uno lo que vive es un diario, no existe un protocolo, más allá no hay nada que te diga como manejas tu un paciente que trae una connotación de... homosexual, promiscuo o una prostituta que tiene sus hijos en el bienestar familiar, o que tiene sus hijos hospitalizados con VIH y ella también aquí con VIH, no existe algo que te enseñe a ti, a manejar esas cosas” 3.3.18

2.2.5. Tolerancia “saber llegar al paciente”,

Los profesionales de enfermería, participantes de este estudio consideran que un valor fundamental en el cuidado ético a personas viviendo con VIH/SIDA es la tolerancia porque este valor según ellos les da la posibilidad de lograr una proximidad, un estar ahí, abierto a las necesidades del otro. Sienten que al ser tolerantes, son capaces de comprender mejor las circunstancias por las que atraviesa la persona viviendo con VIH/SIDA, lo que a su vez les permite ser más compasivos y establecer una relación de confianza. Dejan ver que si se fundamenta el cuidado con tolerancia la relación se transforma en una relación simétrica, donde el eje es el respeto a la persona: “Es tratar de entenderlo que es

esa condición el paciente va a estar susceptible llega un momento en que se pone irritable y yo como enfermera no debo pretender que el paciente siempre este en la mejor disposición cada vez que yo le voy a hacer X o Y cosas o cada vez que yo me le acerque a él” 7.13.1

Además siente que a través de la tolerancia superan prejuicios y rompen la barrera que en ocasiones se imponen y que limita el cuidado. Por lo tanto son capaces de construir relaciones simpáticas basadas en la igualdad y la justicia. La tolerancia les proporciona elementos para “saber llegar al paciente”, ser incluyentes y no discriminar al momento de cuidar:

“es entender que yo vengo de mi casa con mi familia no tengo ningún malestar puedo comer lo que quiere y ese paciente no, él está en un situación incómoda en cero privacidad, cama incomoda, visitas restringidas, comida lo que me mande la nutricionista. Como entenderle y tenerle como esa paciencia venga, hablar con él, entonces el paciente cede” 7.13.2

2.2.6. Honestidad: “no hay quien te vigile”

Para los participantes de este estudio, honestidad significa informar y educar a la persona viviendo con VIH/SIDA y su familia, sobre la realidad de la enfermedad, tratando que la persona y su familia afronten la enfermedad y logren reencontrar el sentido de la vida dentro de la propia enfermedad: “a ese paciente si lo mantengo informado de su situación real, de su enfermedad, ese es un paciente que va a adherirse a su tratamiento” 1.9.1

Ser honesto también es informar y educar a la persona viviendo con VIH/SIDA sobre la importancia de la aplicación de normas de bioseguridad en su cuidado, porque ellos refieren que algunas personas viviendo con VIH/SIDA sienten rechazo y discriminación con relación a otra persona enfermas, cuando los profesionales de enfermería utilizan guantes, mascarillas, o cualquier otro

elemento de bioseguridad: “Es hablarle de la forma más clara, sin llegar a herirlo, entendiendo o demostrándole que si uno toma ciertas medidas, es por el bien de ellos y el de nosotros. Es hablarle lo más claro posible sin llevarnos por delante los sentimientos” 7.9.2. Para los profesionales de enfermería la honestidad en este caso representa asumir el deber de cuidar por la propia convicción de desear responde a la necesidad del otro, y no porque lo exige la ley ó por la responsabilidad deontológica que se le exige a todo profesional de enfermería: “si todos son solos, a la mayoría los abandona la familia y no hay quien te vigile, quien este pendiente que le estás haciendo” 3.9.4.

Todo esto quiere decir que la honestidad guarda la necesidad de ser coherente con lo que se debe. Para prevenir la infección con el VIH se requiere prácticas de cuidado fundamentadas en normas de bioseguridad. Extremar las normas de bioseguridad, como por ejemplo, no entrar a la habitación es considerado por los profesionales de este estudio un acto deshonesto con la persona viviendo con VIH/SIDA: “algunos enfermeros, se basan es en lo que le dice el compañero que les entrega de turno pero no llegan hasta el paciente para ver qué es lo que realmente amerita” 2.2.10,

2.3. CATEGORÍA 3: RELACIÓN DE VALORES DE LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA CON LA APLICACIÓN DE LOS PRINCIPIOS DE AUTONOMÍA, INTEGRIDAD, DIGNIDAD Y VULNERABILIDAD EN EL CUIDADO A PERSONAS VIVIENDO CON VIH/SIDA

Los profesionales de enfermería participantes de este estudio dejan ver que en el cuidado a personas viviendo con VIH/SIDA se ponen en relación sus valores morales con los principios bioéticos. Ahora, parecería que la conceptualización y utilización de los valores y principios no es del todo un proceso consciente. Es decir, que los profesionales de enfermería guían el cuidado a persona viviendo

con VIH/SIDA a través de la responsabilidad, la honestidad, el respeto y la tolerancia; entremezclando de forma espontánea, estos valores con la aplicación de los principios de dignidad, integridad, vulnerabilidad y autonomía.

2.3.1. El valor de la responsabilidad relacionado con la aplicación de los principios de dignidad, vulnerabilidad y autonomía

La máxima vulnerabilidad que se supone que sobrellevan las personas viviendo con VIH/SIDA, como por ejemplo, los cambios físicos u orgánicos, el rechazo, el abandono y el estigma, provoca en los profesionales de enfermería, especial sensibilidad ante este sufrimiento, porque los perciben frágiles y con la posibilidad de ser dañados por otros; lo que despierta en ellos los sentimientos de protección y cuidado e intensifica el valor de la responsabilidad y motiva a la aplicación del principio de vulnerabilidad: “Para ellos enterarse que tienen VIH es un choque, así sea lo que sean, por el estigma que tiene la enfermedad. Viendo uno esas cosas que afuera no se ven, uno se hace como más sensible, como más cercano y le toma más amor al trabajo, yo digo que ese gremio de pacientes tiene mucho que ayudar a él y a la familia” 3.5.1

Los participantes del estudio dejan ver que al ser responsables en el cuidado a personas viviendo con VIH/SIDA, asumen un compromiso no solo legal, sino personal de responder por las necesidades particulares de ellos. Los profesionales de enfermería participantes del estudio suponen que el VIH/SIDA, produce una desestructuración de la persona en sus esferas somática o corporal, psicológica, social y espiritual, por lo cual sienten la necesidad de ayudar a reestructurar a la persona y a restablecerle su salud. Consideran que es un deber promover la construcción del sentido de la vida y las relaciones de la persona con su entorno (porque ellos en su experiencia, perciben por ejemplo, que algunas personas viviendo con VIH/SIDA, en el proceso de su enfermedad sienten que no vale la pena vivir o sus relaciones familiares y sociales se desintegran). Al conferir sentido

a la vida, y hacer partícipe a las personas viviendo con VIH/SIDA a un grupo o sociedad, ellos recobran su valor intrínseco como ser humano, se le dignifica, no se les rechaza ni se les estigmatiza. A la vez la persona viviendo con VIH/SIDA recobra su capacidad de crear objetivos de vida. Lo que quiere decir que asumiendo la responsabilidad de esta manera hacen ver la aplicación del principio de vulnerabilidad, dignidad y autonomía.

“Pienso que la persona que está con ese paciente, es la persona más cercana a él, es la persona que le debe brindar afecto, brindar comprensión, entenderlo, saber llegar a él. Explicarle como puede ser él una persona aparte de ser un portador, como puede llegar a enseñar a los demás a protegerse y a cuidarse y a cuidar al resto de la familia y todo su entorno” 5.1.1

2.3.2. El valor del Respeto relacionado con la aplicación de los principio de dignidad y autonomía

Según los profesionales de enfermería participantes de este estudio, percibir la realidad del VIH/SIDA y la persona que la padece en un plano de igualdad, permite no hacer distinción de trato y cuidado con relación a otras enfermedades y enfermos, lo que representa un trato con respeto a la persona con VIH/SIDA, y aplicación del principio de dignidad.

Con el respeto se logra promocionar la autonomía de la persona viviendo con VIH/SIDA y, mejorar la calidad de la relación enfermero-paciente, lo que contribuye a la alianza terapéutica y la calidad global de la atención: “porque si nosotros mostramos rechazos, imponemos nuestro criterio, no le respetamos su autonomía, su libertad, lo tratamos mal, lo discriminamos, porque tiene esa enfermedad, ese paciente no va a hacer partícipe de los cuidados que se le quieran aplicar a él”, 1.2.4

2.3.3. El valor de la honestidad relacionado con la aplicación de los principio de dignidad, autonomía e integridad

Los profesionales de enfermería perciben una desestructuración de la persona viviendo con VIH/SIDA, por lo cual sienten el compromiso, la obligación y el deseo de reestructurarla. Creen que para lograrlo es necesario que se establezca una relación de confianza en donde el valor de la honestidad debe ser el soporte. Ellos perciben que llega un momento en la relación de cuidado que la persona viviendo con VIH/SIDA está desintegrada, por las condiciones que supone la enfermedad, por lo que depositan total confianza en ellos. Les dan a conocer aspectos de su vida íntima o le entregan su cuerpo para que lícitamente intervengan en él, es decir, perciben que la persona viviendo con VIH/SIDA, confía en ellos su integridad, por lo tanto sienten el compromiso moral de protegerla.

Al entender los profesionales de enfermería honestidad como la necesidad de informar y educar sobre la realidad de la enfermedad VIH/SIDA e integrarla al principio de autonomía en el cuidado, logran capacitar a la persona viviendo con VIH/SIDA para que decida por sí misma.

“hay que estar ahí con él en el día a día, hacerles muchas explicaciones, tratar de que entiendan que uno no les va a hacer todo, uno también lo pone a él a que tome sus propias decisiones a que tome sus propios compromisos” 5.3.4

3. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

Los profesionales de enfermería se enfrentan a dilemas éticos en el momento de ejercer su profesión, pero esto, como lo deja percibir los resultados de esta investigación, se agudiza cada vez que afrontan experiencias de cuidado a personas que viven con enfermedades que poseen una clara connotación moral. En el caso aquí estudiado, VIH/ SIDA, estos profesionales le adjudican a la enfermedad un significado moral negativo. La enfermedad es interpretada como catastrófica, destructiva tanto para la persona como para la familia y la sociedad. Este tipo de ideas sobre el VIH/SIDA que prevalece en los profesionales de enfermería hace parte de las configuraciones sociales de sentido sobre la experiencia de vivir, cuidar, ya sea en el plano de los servicios de salud o en el familiar y social, a este tipo de personas. Esto a su vez está alimentado por las creencias erradas que en algunas ocasiones hacen que se asocien a personas viviendo con VIH/SIDA con grupos de riesgo.

La prevalencia de este tipo de asociación no solo permite la discriminación y estigmatización de las personas viviendo con VIH/SIDA, sino que además contribuye a la desinformación sobre la enfermedad y por lo tanto impide una adecuada prevención de la misma. La Red Colombiana de personas viviendo con VIH- RECOLVIH, en un estudio realizado entre 2009 y 2011, informó que en Colombia la discriminación y estigmatización a estas personas se ha convertido en un factor determinante para la violación de derechos, la mala atención y sobre todo el crecimiento del temor sobre esta. Como consecuencia las personas con VIH/SIDA deciden evitar los centros de médicos para evitar la estigmatización. Esto hace más difícil poder dar respuesta satisfactoria a esta enfermedad¹⁵⁰. Similar a esto, los participantes de este estudio narran que existe entre las personas con VIH/SIDA una prevención cada vez que van a los centros

¹⁵⁰ SIMBAQUEBA, Juan, *et al.* Op. cit., p. 6

hospitalarios e incluso manifiestan actitudes agresivas y vengativas, lo que hace ver a estas personas como aquella que han perdido la autonomía, la integridad y la capacidad para decidir sobre su vida.

¿Cómo explicar que este tipo de ideas y actitudes se puedan dar en profesionales de la enfermería, cuya preparación y estudios suponen el desarrollo de habilidades y conocimientos para afrontar sin riesgo al VIH/ SIDA? La respuesta no es otra que la elaboración de significados de la experiencia de cuidado a personas viviendo con VIH/SIDA a partir de los valores morales de cada profesional. Esta investigación arroja como resultado, la presencia, en la profesión de enfermería a la hora de cuidar a estas personas, de fuertes dilemas éticos con respecto a los deberes profesionales y lo que cada profesional ha establecido como lo correcto o lo moralmente bueno. Para Risieri Frondizi, el indagar en el interior de lo humano, en su mundo psíquico y espiritual, equivale a un importante descubrimiento. Ya no solo las explicaciones que podemos hacer del mundo devienen del estudio de lo exterior. A la realidad física hay que agregarle las ideas, conceptos y explicaciones que están en las vivencias de cada quien¹⁵¹. Esto permite entender que la experiencia de cuidado también aporta conocimientos significativos sobre la explicación y percepción de las enfermedades.

De ahí que la enfermería sea entendida, por autores como Joyce Travelbee, como una profesión cuyo objetivo es la ayuda y el acompañamiento en la experiencia de enfermedad y sufrimiento de una persona, y como consecuencia de su familia y hasta su comunidad. Según Travelbee, el profesional de enfermería debe estar capacitado, cuando la situación lo requiera, a encontrar significado a este tipo de experiencias¹⁵². Ahora, tales vivencias son sentidas, comprendidas e interpretadas de diferentes formas de acuerdo a la cultura, los valores, a los conocimientos que posea la persona y a los contextos de espacio y tiempo. Los contextos son sin duda

¹⁵¹ Frondizi, Risieri, Op. cit., p. 11,12, 13

¹⁵² MARRINER, Ann. JoyceTravelbee, Modelo de la relación persona a persona. En: Marriner, Ann y RAILE, Martha (Comp.). Modelos y teorías en enfermería 5 ed. Madrid: ElsevierScience. 2003, p 421

alguna un factor determinante en la configuración de los significados de las cosas, especialmente si se trata de los valores morales. Al parecer en estos últimos están o se configuran los principios con los cuales cada hombre “ajusta su conducta”¹⁵³ y toma un comportamiento particular frente a los otros.

Los valores para Frondizi poseen como característica fundamental la polaridad, es decir que nos ubicamos en una relación de opuestos: lo positivo y lo negativo. Para este autor la polaridad permite romper con la indiferencia al darle a las cosas y a las experiencias un valor¹⁵⁴. De esta manera las enfermedades no serán valoradas de las mismas maneras, alguna más que otras estarán asociadas al concepto de lo negativo y por lo tanto generarán rechazo o prevención. Esto lo podemos observar en las descripciones que hacen los profesionales de enfermería. Para ello el VIH/SIDA es el resultado, en la mayoría de los casos de actitudes y hábitos que ponen en riesgo la salud. En consecuencia se le asigna la “culpa” de padecer VIH/SIDA a la persona y no se mira las condiciones socioeconómicas de nuestra sociedad que impiden la atención rápida y eficaz de esta problemática.

Un encuentro inicial entre persona viviendo con VIH/SIDA y profesional de la enfermería estará marcado por los prejuicios, el temor y la prevención, que solo se superan en la medida que las relaciones interpersonales entre estas se desarrollen y permitan el reconocimiento mutuo. La experiencia y el diálogo con personas viviendo con VIH/SIDA introducen la posibilidad de romper con las barreras que impiden una atención basada en los derechos.

Por tanto el profesional de enfermería contribuye a la elaboración de significados de la enfermedad. Este significado se logra en la interacción que tiene lugar en el

¹⁵³ Frondizi, Risieri. Op. cit., p. 21,107

¹⁵⁴ *Ibíd.* p. 20

encuentro entre personas¹⁵⁵. De ser así, el significado de la experiencia de cuidado a personas con VIH/SIDA será edificador y positivo, ayudando a su vez a obtener procesos de aprendizaje significativos y transformadores. En cambio, si las relaciones dan a partir de la disyuntiva paciente-profesional, el significado y el encuentro serán construidos a partir de los límites, prejuicios y prevenciones, el acercamiento será mínimo y el reconocimiento escaso.

Entre los profesionales que han tenido experiencias de cuidado a personas con VIH/SIDA en donde el tiempo de interacción ha permitido el reconocimiento entre él y la persona que cuida, la relación, que partió de principios, valores y comportamientos morales convencionales, es decir aquellas ideas socialmente aceptada como buenas y adecuadas, se transformo en comportamientos morales postconvencionales¹⁵⁶. En otras palabras, los principios bioéticos (dignidad, vulnerabilidad, integridad y autonomía) y valores morales (honestidad, respeto, tolerancia y responsabilidad) se ajustan a las particularidades de cada encuentro y de cada persona, posibilitando el cuidado individualizado y humanizado.

¹⁵⁵ DEGRANDPRE, Richard. Op. cit., p. 721-739

¹⁵⁶ BENAVENT M^a A., FRANCISCO DEL R C., FERRER E. La acción de cuidar: una forma de comportamiento práctico moral. En: fundamentos de Enfermería. Ediciones DEA. Barcelona. 2012. p. 155

4. CONCLUSIONES

El significado de la experiencia de cuidado a personas viviendo con VIH/SIDA que logran construir los profesionales de enfermería, a partir de sus valores, permite observar un proceso de interacción basado en el reconocimiento mutuo entre profesional y la persona que recibe el cuidado. El grado de acercamiento condiciona la calidad del cuidado y también el sentido dado a la misma enfermedad: este proceso se puede entender como la puesta en marcha de dinámicas, situaciones y contextos donde se confrontan los valores morales del profesional y los principios bioéticos y deontológicos que buscan dar respuesta a los dilemas éticos que se presentan en el ejercicio diario de su labor. Todo esto quiere decir, que valores morales y principios bioéticos se concretan en la experiencia.

En este sentido las respuestas encontradas varían en cada individuo. Si miramos esto a la luz de la responsabilidad, entendida, como lo plantea, Victoria Camps ¹⁵⁷, en su dimensión individual, cobra sentido la necesidad de ahondar en los valores de los profesionales para aproximarse investigativamente a la experiencia de cuidado, en este caso, el de las personas viviendo con VIH/SIDA. Las vivencias, aquí analizadas, a pesar de su diversidad se pueden agrupar primero en una experiencia dura, que no es más que el producto del encuentro, algunas veces abrupto, entre enfermero/a y persona viviendo con VIH/SIDA. El encuentro de quedar en esta primera fase, el encuentro original, implica el riesgo de construir un cuidado paternalista en donde queda en juego los principios de autonomía, libertad, integridad, dignidad y vulnerabilidad de las personas cuidadas: aquí lo común que la persona sea vista casi exclusivamente en su rol de paciente y desprovista de libertad para decidir sobre su vida o su enfermedad.

¹⁵⁷ CAMPS, Victoria. Op. cit., p. 102-106

La representación que hacen los profesionales de enfermería sobre el VIH/SIDA y la persona lleva a que el cuidado se limite solamente a lo técnico e instrumental y al cumplimiento obligado de un deber profesional, sobre todo cuando el cuidado es brindado en el servicio de urgencias en un tiempo reducido y a un ritmo acelerado, que no posibilita el acercamiento y esta permeado por los juicios de valor, es decir, que la percepción que tenga el profesional de enfermería sobre el VIH/SIDA y la persona determina el cuidado y produce que los profesionales de enfermería actúen en un nivel de comportamiento moral convencional.¹⁵⁸

Una situación opuesta a la anterior, se funda en la empatía, la interacción y el intercambio de experiencias que permiten cada vez más la formulación de significados edificadores de un cuidado humanizado. A medida que avanza el cuidado se posibilita la proximidad e interacción, y la experiencia se convierte en una práctica gratificante tanto para los profesionales de enfermería como para las personas viviendo con VIH/SIDA. Hay una transformación del cuidado en donde prevalece una relación simétrica, basada en la igualdad y centrada en la persona, garantizándose un trato digno, protección, respeto y responsabilidad hacia la persona cuidada. Esto lleva a considerar que la interacción y la proximidad producen una transformación en los valores de los profesionales de enfermería. En las narraciones dejan ver que el inicio de la relación de cuidado está enmarcado más en los valores profesionales, y en la medida que el cuidado avanza y se estrechan las relaciones de confianza, hay mayor sensibilidad, compasión y solidaridad, por lo que sienten que priman los valores morales, lo que quiere decir, que el cuidado se da bajo una acción de comportamiento moral post convencional¹⁵⁹.

¹⁵⁸ BENAVENT M^a A. Op cit., p. 155

¹⁵⁹ Ibid, p. 155

BIBLIOGRAFÍA

ARISTIZABAL, Chantal. Una mirada a la compleja situación de la infección por VIH y el SIDA en el mundo en el año 2003. En Horizontes de la Bioética Salud y Realidad Social. Bogotá D.C.: Universidad el Bosque & Academia nacional de Medicina. 2004. 83 p.

BARRETT, E.M. A philosophy of Nursing. I.N.F.&. H.S.F.R. noviembre 17-19. Citado en Sara, JANE, Megan. Ética en la práctica de enfermería Una guía para la toma de decisiones éticas. El Manual Moderno. Bogotá. 2008. 225 p.

BENAVENT, M^a A., FRANCISCO DEL R C., FERRER E. La acción de cuidar: una forma de comportamiento práctico moral. En: fundamentos de Enfermería. Ediciones DEA. Barcelona. 2012. 420 p.

BÁEZ-HERNÁNDEZ, Javier *et.al.* El significado de cuidado en la práctica profesional de enfermería. En Aquichan año 9- VOL. 9 (2), Bogotá. 2009. 127-134 p.

BEAUCHACHAP, Tom y CHILDRES, James. Principios de ética biomédica. 4^a Edición. Barcelona: Masson. 1999. ISBN 84-458-0480-4. 522 p.

BONILLA. Elssy y Rodríguez, Penélope. Más allá del dilema de los métodos, La investigación en ciencias sociales. Bogotá: Norma, Universidad de los Andes. 2005. 421 p.

CAMPS, Victoria. Una vida de Calidad. Barcelona: Ares y Mares, 2001. 247p.

CORTINA, Adela. El mundo de los valores 2 ed. Bogotá: El búho. 142 p.

CONSEJO INTERNACIONAL DE ENFERMERA. Cómo Reducir los Efectos Del VIH/SIDA en El Personal de Enfermería y Obstetricia. Ginebra (Suiza) 2000. 31 p.

DEGRANDPRE, Richard. A Science of Meaning: Can Behaviorism Bring Meaning to psychological Science. En American Psychologist Vol. 55.(7). 2000. 721-739 p.

ENGELHARDT, Tristram. Los fundamentos de la bioética. 1^o ed. Barcelona: Paidós. 1995, p 108. ISBN 84-493-0031-2. 545 p.

ESCOBAR, J. Riqueza de los principios en bioética. En: Revista Colombiana de bioética Vol. 6 (2). 2011, p 132

ESCOBAR, Jaime y ARISTIZABAL, Chantal. Los principios en la bioética: fuentes, propuestas y prácticas múltiples. En: Revista Colombiana de bioética Vol. 6 No Especial. Noviembre de 2011. P 98

ESGUERRA, Roberto. Los valores en el personal de salud. En Antología de los valores y del Crecimiento Humano. Medellín: Hospital Pablo Tobón Uribe. 1996. 364 p.

FLICK, Uwe. Introducción a la investigación cualitativa 2 ed. Madrid: Morata. 2007. 323 p.

FRONDIZI, Risieri. ¿Qué son los valores? Introducción a la axiología 3 ed. México: Fondo de Cultura Económica. 1977. 236 p.

FRY, Sara y JANE, Megan. Ética en la práctica de enfermería Una guía para la toma de decisiones éticas. El Manual Moderno. Bogotá. 2008

GAMBA, María, HERNÁNDEZ, Edelsys, BAYARRE, Héctor y Rojo, Nereida. Problemas éticos y psicológicos de la atención a personas viviendo con VIH. En Revista Cubana Salud Pública Vol. 33(2), 2007. 225 p.

GRACIA, Diego. Relaciones entre profesionales, pacientes e instituciones de Salud. En Red regional de comités de ética. Tercer encuentro Nacional de Comités de Ética de la Salud. Buenos Aires: Hospital Italiano de Buenos Aires. 1999. 313 p.

GONZÁLEZ Camilo, *et. al.* Reflexiones en torno a los problemas éticos y bioéticos en el tratamiento del paciente con VIH/SIDA. En Revista Cubana de Medicina General Integral. 2009; 25(3). 105-112 p.

HANS, Jonas. Principios de responsabilidad. Madrid: Herder. 1995. Citado En CAMPS, Victoria. Una Vida de Calidad. Barcelona: Ares y Mares, 2001. 247 p.

HERNÁNDEZ, Yasmín, SOSA, Raúl. El concepto de intersubjetividad en Alfred Schutz. En Espacios Públicos vol. 10 (20). 2007. 228-240 p.

HERNÁNDEZ, A. Algunas consideraciones acerca de los valores humanos y el profesional de enfermería. Revista Aquichan. Año1 Vol1. Bogotá 2001, ISSN 1657-5997. 18 - 22 p.

HODGSON, Ian. Empathy, inclusion and enclaves: the culture of care of people with HIV/AIDS and nursing implications. En Journal of Advanced Nursing Vol. 55 (3). 2006. 283-290 p.

KANT, Emmanuel. Crítica de la razón práctica. Buenos Aires: Losada, 2003. 140p.

LADRÓN DE S; M^a Jesús. Qué entendemos por bioética de los cuidados. En ESPEJOS, M^a Dolores y CASTILLA, Aurelio. Bioética en las ciencias de la salud. 2001. 575 p.

LÉRTORA, Celina. Valores culturales. En TELDI, Juan Carlos. Diccionario latinoamericano de bioética. Bogotá: UNESCO- Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética: Universidad Nacional de Colombia, 2008, p 38. ISBN: 978-958-701-974-2. 660 p.

MARRINER, Ann. JoyceTravelbee, Modelo de la relación persona a persona. En: Marriner, Ann y RAILE, Martha (Comp.). Modelos y teorías en enfermería 5 ed. Madrid: ElsevierScience. 2003. 418-425 p.

Raile, Martha & Marriner, Ann. Modelos y teorías en enfermería. 7 ed. Barcelona: El Servier. 2011. 772 p.

ALVSVAG, Herdis. Kari Martinsen: Filosofía de la asistencia. En RAILE, Martha y MARRINER, Ann. Modelos y teorías en enfermería. 7 ed. Barcelona: ELSEVIER. 2011. 165-183 p.

MESENGUER, Cristóbal y TOORALBA, M^a José. Problemas éticos de la infección por VIH. En ESPEJOS, M^a Dolores y CASTILLA, Aurelio. Bioética en ciencias de la salud. 2001. 575 p.

MOLINA, María. La Ética en el arte de cuidar. En: Revista Investigación y Educación en Enfermería. Vol 20 (2). 2002. 118-130 p.

NEIL, Ruth. Jean Watson: Filosofía y ciencia del cuidado. En Marriner, Ann y RAILE, Martha (Comp.). Modelos y teorías en enfermería 5 ed. Madrid: ElsevierScience. 2003. 144-157 p.

PECHENY, Mario y JONES, Daniel (Comp.). Derechos humanos, salud y VIH. Guía de acciones estratégicas para prevenir y combatir la discriminación por orientación sexual e identidad de género. Brasilia: ONUSIDA, Centro Internacional de Cooperación Técnica en VIH y SIDA, GCTH. 2006. 43 p.

PEÑA Beatriz. El Ethos del Cuidado de la vida. En Lucy Muñoz, Alba et al. El cuidado de la vida. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. 2007. 252 p.

OSORIO GARCÍA, Maribel. La universidad como institución orientadora de sentido. México: Centro de Estudios de la Universidad, UAEM, 2003. 44 p.

PARRADO, Yaneth y CARO, Clara. Significado, un conocimiento para la práctica de Enfermería. En: Revista Avances en enfermería. Vol. 26 (2) (Julio-diciembre de 2008). 116-125 p.

PEÑARRIETA, María Isabel, et al. Experiencia de vivir con el VIH / SIDA en un país latino: un análisis cualitativo. En *Cultura de los cuidados*. Año X, (20). 2006. ISSN 1138-1728. 69-75 p.

PFEIFFER, María Luisa. Bien y mal. En: TELDI, Juan Carlos. *Diccionario latinoamericano de bioética*. Bogotá: UNESCO- Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética: Universidad Nacional de Colombia, 2008. 96-99 p.

RENDTORFF Jakob and KEMP, Peter. *Basic ethical principles in European bioethics and biolaw*. Vol. I: Autonomy, dignity, integrity and vulnerability. Barcelona: Instituto Borja de Bioética, 2000. 428 p.

RODRÍGUEZ, Antonio. Fundamentación ética de la atención a los pacientes con VIH-SIDA. En *Revista Bioética* Vol. 6 (1) (enero- abril 2006). 22-25 p.

RUMBOLD, Graham. *Ética en Enfermería*. 3 ed. México: Mc Graw Hill. 2000. 231p.

SANDOVAL. C. *investigación cualitativa*. Bogotá: Instituto colombiano para el fomento de la educación superior (ICFES). 1996. 311 p.

SIMBAQUEBA, Juan, et al. *Informe Voces Positivas: resultado del índice de estigma a personas viviendo con VIH/SIDA en Colombia, 2011*. 98 p.

STRAUSS, Anselm CORBIN Juliet. *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín. Editorial Universidad de Antioquia. 2002. 341 p.

TEAMUR, Aghamolaei, SEDIGHEH, Sadat, LALEH, Hasani, SHAHRAM, Zare. *Attitudes of Healthcare Providers towards Patients with HIV/AIDS in Bandar Abbas*. En *Iranian Medicine* Vol. 12 (3). 2009. 298-301p.

GONZÁLEZ, Juliana. Valores éticos. En TELDI, Juan Carlos. *Diccionario latinoamericano de bioética*. Bogotá: UNESCO- Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética: Universidad Nacional de Colombia, 2008. 129- 130 p.

-----Tolerancia. En TELDI, Juan Carlos. *Diccionario latinoamericano de bioética*. Bogotá: UNESCO- Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética: Universidad Nacional de Colombia, 2008. 118-120 p.

TORRALBA, Francisc. *Antropología del Cuidar*. España: Fundación Mafre Medicina. 1998. 374 p.

UNESCO. Estigma y Discriminación por el VIH/SIDA: Un Enfoque antropológico. En Estudios e Informes, Serie Especial (20). 2003. 81 p.

URIBE, Ana y ORCASITA, Linda. Evaluación de conocimientos, actitudes, susceptibilidad y autoeficacia frente al VIH/SIDA en profesionales de la salud. En Avances en enfermería, Vol. 29(2), 2011. 271-284 p.

VEGA, José. Introducción al pensamiento de Max Scheler. Madrid: Instituto Emmanuel Mounier. 1992. 71 p.

Leyes y códigos

CONGRESO DE LA REPÚBLICA DE COLOMBIA. LEY 911 (05 de octubre de 2004). Por el cual se dicta disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de enfermería en Colombia; se establece el régimen disciplinario correspondiente y se dictan otras disposiciones. Bogotá, D. C: Ministerio de protección social 2004. 14 p.

CONSEJO INTERNACIONAL DE ENFERMERAS 3, PLACE JEAN-MARTEAU, 1201. Código Deontológico del Consejo Internacional de Enfermeras para la Profesión de Enfermería, Ginebra (Suiza). 2005. 9 p.

MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA. Decreto 1543 (julio 12 de 1997). Por el cual se reglamenta el manejo de la infección por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH), Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) y las otras Enfermedades de Transmisión Sexual (ETS). Diario Oficial, Bogotá D.C.: 1997 No. 43.062. 20 p.

Consultas Electrónicas

AGUILAR, Eloy. Guía para enfermeras en la atención de pacientes con VIH SIDA. México: CONASIDA. 1992 [En línea] <http://books.google.com.co/books?id=zYSBh-rqpYcC&printsec=frontcover&dq=gu%C3%ADa+para+atenci%C3%B3n,+Aguilar&hl=es-419&sa=X&ei=m6TYUZnpGsyJ0QGmjoDgAQ&ved=0CC4Q6AEwAA> [consultado el 5 octubre de 2012]

MAYAN. María. Una Introducción a los métodos cualitativos: Modulo de entrenamiento para estudiantes y profesores. México: Universidad autónoma metropolitana Iztapalapa. 2001, p. 5-8. Disponible en: <http://www.ualberta.ca/~iiqm/pdfs/introduccion.pdf>. [Consultado: el 5 de octubre de 2012]

MARTÍNEZ, Tadeo. El drama del Sida en Cartagena. (14 julio 2006). En Revista Semana [en línea]. <http://www.semana.com/on-line/articulo/el-drama-del-sida-cartagena/79955-3>

MARTÍNEZ, Jesús: En torno a la axiología y los valores. En: Contribuciones a las Ciencias Sociales [en línea]. 2010. www.eumed.net/rev/cccss/07/jamg3.htm [Consultado el 7 de noviembre de 2012]

ONUSIDA. Global Report 2010, Informe sobre la epidemia mundial de sida 2010. [en línea]. http://www.unaids.org/globalreport/Global_report_es.htm, [consultado en 23 de octubre de 2011]

SÁNCHEZ SOBRINO, M. Información y comunicación en nuestro medio. En Libro de Ponencias del 2º Congreso de la SECPAL. Santander, mayo, 1998,313-315. Citado en

ORBEGOZO. Ana y ASTUDILLO Wilson. La enfermería y la filosofía de los cuidados al final de la vida. San Sebastián: Paliativos sin fronteras. [en línea] <http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/cuidados%20paliativos/enfermeria-paliativa/FILOSOFIA%20DE%20LOS%20C.P.%20Y%20ENFERMERIA.pdf>

TORRALBA, F. Principios europeos de la bioética. En Instituto Borja de bioética Historia de la bioética Modulo 1. p 3. Tomado de http://rillo.educsalud.cl/Capac_Etica_BecadosAPS/Principios%20europeos%20de%20la%20bioetica%20F%20Torralba.pdf. [consultado el 20 de noviembre de 2012]

ANEXOS

ANEXO 1

GUIA DE ENTREVISTA

SIGNIFICADO DE LA EXPERIENCIA DE CUIDADO A PERSONAS VIVIENDO CON VIH/SIDA, EN PROFESIONALES DE ENFERMERÍA A PARTIR DE SUS VALORES

TEMA 1

- Concepto sobre el VIH/SIDA
 1. Cuénteme algo sobre la enfermedad
 2. ¿Para ti es igual la enfermedad en una mujer, un hombre o un niño?

- Inicialmente se decía que la enfermedad se presentaba solo en un determinado grupo de personas de riesgo (homosexual, gay, prostituta, heroinómano) sin embargo rápidamente pasó a la noción de que cualquier persona puede infectarse si se expone al virus, hoy estamos ante una epidemia que está afectando principalmente a los países en vías de desarrollo
 3. ¿Qué opina usted al respecto?

TEMA 2

Cuidado a persona viviendo con VIH/SIDA

1. ¿Cómo ha sido tu experiencia en el cuidado a persona con VIH?
2. ¿Qué opinas del cuidado a una persona con VIH/SIDA?
3. ¿Cómo te sientes cuando en tu turno ingresa una persona con VIH/SIDA?
4. ¿Qué sientes cuando tienes que cuidar a una persona que aparenta tener VIH/SIDA?

5. ¿Cómo es el cuidado a una persona viviendo con VIH/SIDA en el servicio de urgencia/ hospitalización /servicio de infectología?
 6. ¿Qué hace que el cuidado a una persona viviendo con VIH/SIDA sea diferente?
 7. ¿Tiene igual derecho una persona con una enfermedad cual quiera que una persona con VIH/SIDA?
- Algunos profesionales de enfermería prefieren no cuidar a personas viviendo con VIH/SIDA
 8. ¿Qué opinas de esto?
 - Si el cuidado también es entendido como una acción moral
 9. ¿Qué elementos crees que pueden direccionar tus acciones?
 10. ¿Cómo crees que se den las manifestaciones de esa acción moral en el cuidado cotidiano a una persona con VIH/SIDA?
 11. ¿Crees que en todos los profesionales de enfermería se manifiesten de igual manera?

Tema 3

- Valores en el cuidado a persona viviendo con VIH/SIDA
 1. ¿Cómo sería la forma ideal de cuidar a una persona con VIH/SIDA?
 2. ¿Qué cosas (creencias, costumbres, caracteres, cualidades) podrían intervenir en el cuidado a una persona con VIH/SIDA?
 3. ¿Cómo piensas que debe ser el cuidado a una persona con VIH/SIDA centrada en los valores?
 4. ¿En qué piensas y/o sientes cuando te enteras que un paciente es VIH positivo?
- Algunas personas viviendo con VIH/SIDA son internadas en áreas especiales para su cuidado como son las salas de infectología
 5. ¿Qué opinas de esto?

ANEXO 2

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Para la Investigación: “SIGNIFICADO DE LA EXPERIENCIA DE CUIDADO A PERSONAS VIVIENDO CON VIH/SIDA, EN PROFESIONALES DE ENFERMERÍA A PARTIR DE SUS VALORES”

Estudio cualitativo de tipo fenomenológico

INTRODUCCIÓN

Se le pide que participe en este estudio de investigación debido a que usted ha tenido la experiencia en el cuidado a personas que viven con el Virus de Inmunodeficiencia Humana o el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. La persona a cargo de esta investigación es la Enfermera YOLIMA CARMONA GONZALEZ. Es un estudio que se realiza con recursos propios del investigador. Este es un formulario de consentimiento. Le brinda información acerca de este estudio. La persona encargada del estudio hablará con usted acerca de esta información. Usted es libre de hacer preguntas sobre este estudio en cualquier momento. Si está de acuerdo en participar de este estudio, a usted se le pedirá que firme este formulario de consentimiento. Se le dará una copia para que la guarde.

¿POR QUÉ SE ESTÁ HACIENDO ESTE ESTUDIO?

Este estudio intentará: describir las experiencias de cuidado de los profesionales de enfermería a personas con VIH/SIDA, Identificar los valores involucrados en ese cuidado y determinar cómo los mismos influyen en la aplicación de los principios de autonomía, integridad, dignidad y vulnerabilidad. Para así

comprender el significado de la experiencia de cuidado de los profesionales de enfermería a partir de sus valores a personas con VIH/SIDA

¿QUÉ TENGO QUE HACER SI ESTOY EN ESTE ESTUDIO?

Antes de Iniciar el Estudio

Será contactado por la persona encargada de la investigación, quien le solicitará un tiempo de aproximadamente 30 minutos, para brindarle información acerca del estudio

Después de que haya leído y firmado este formulario de consentimiento informado, usted será contactado nuevamente por el investigador para coordinar un encuentro para la realización de las entrevistas. Estas entrevistas podrán ser en el hospital (en un horario diferente a su jornada laboral) u otro lugar de su preferencia.

Durante el Estudio

Si acepta participar, usted será entrevistado varias veces. Estas entrevistas durarán aproximadamente 1 hora, 30 minutos; serán grabadas y transcritas para ser analizadas una por una. Posteriormente se reflexionará sobre las descripciones emergentes para estructurar así los significados de las experiencias de cuidado a persona con VIH/SIDA.

Una vez estructurados los significados de las experiencias de cuidado a persona con VIH/SIDA, estos serán entregados a usted para que lea y valide la información.

¿CUÁNTAS PERSONAS PARTICIPARÁN EN ESTE ESTUDIO?

Alrededor de 10 personas participarán en este estudio, dependerán de la obtención de la información completa.

¿CUÁNTO TIEMPO ESTARÉ EN ESTE ESTUDIO?

Usted estará en este estudio por alrededor de 12 semanas.

¿POR QUÉ PODRÍA EL INVESTIGADOR APARTARME DEL ESTUDIO TEMPRANAMENTE?

Si usted es incapaz de cumplir las citas de las entrevistas coordinadas previamente en más de dos ocasiones.

¿CUÁLES SON LOS RIESGOS DEL ESTUDIO?

Es posible que durante la entrevista, usted se sienta incómoda tanto con las preguntas como con la investigadora. Usted puede solicitar que finalice la entrevista en el momento que crea conveniente, puede decidir que preguntas responde o no.

¿HAY BENEFICIOS AL PARTICIPAR DE ESTE ESTUDIO?

Si usted participa de este estudio, no reciba ningún beneficio. Los resultados aportarían a la disciplina de enfermería conocimientos para la práctica profesional, la toma de decisiones y mejorar la calidad de los cuidados. Al campo de la bioética le aportaría conocimientos y practica en procura de la dignidad de la persona y la protección de los derechos como persona y enfermo.

¿QUÉ HAY ACERCA DE LA CONFIDENCIALIDAD?

Se hará todo lo posible para proteger su privacidad El nombre y apellido de usted no serán revelados; su identidad será completamente confidencial.

Las personas que pueden revisar las entrevistas serán: El investigador Yolima Carmona González y el tutor de la investigación Dr. Boris Pinto.

Además, ninguna publicación de este estudio utilizará su nombre o lo/la identificará a usted personalmente.

¿RECIBIRÉ ALGÚN PAGO?

Usted no recibirá ningún pago por estar en este estudio.

¿CUÁLES SON MIS DERECHOS COMO SUJETO DE INVESTIGACIÓN?

Su participación en este estudio es completamente voluntaria. Usted puede elegir no participar en este estudio o dejar el estudio en cualquier momento. A usted se lo/la tratará de la misma manera, independientemente de lo que usted decida.

¿QUÉ HAGO SI TENGO PREGUNTAS O PROBLEMAS?

Para preguntas acerca de este estudio relacionadas con la investigación, contacte a:

- Yolima Carmona González.
- Teléfonos: 6636185 - 3157333300.

Para preguntas acerca de sus derechos como sujeto de la investigación, contacte a:

- Yolima Carmona González.
- Teléfonos: 6636185 - 3157333300.

PÁGINA DE FIRMAS

Si usted ha leído este formulario de consentimiento (o el mismo le ha sido explicado), todas sus preguntas han sido contestadas y usted está de acuerdo en continuar siendo parte de este estudio, por favor firme con su nombre a continuación:

Nombre del Participante (Imprenta)

Firma del Participante y Fecha