



Significado de cuidado en las relaciones de personas que viven con VIH/SIDA

Meaning of caregiving in relationships of people living with HIV/AIDS

Celina Dolores Ventura-Elías¹ orcid.org/0000-0002-6454-3886

Yariela González-Ortega² orcid.org/0000-0001-6783-5692

Lorena Chaparro-Díaz^{3*} orcid.org/0000-0001-8241-8694

1. Instituto Especializado de Profesionales de la Salud (IEPROES). San Salvador, El Salvador.
2. Facultad de Enfermería, Universidad de Panamá, Panamá.
3. Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Sede Bogotá, Colombia.

Fecha de recepción: Febrero 01 - 2020

Fecha de revisión: Enero 18 - 2021

Fecha de aceptación: Agosto 30 - 2021

Ventura-Elías CD, González-Ortega Y, Chaparro-Díaz L. Significado de cuidado en las relaciones de personas que viven con VIH/SIDA. *Univ. Salud.* 2021;23(3):228-239. DOI: <https://doi.org/10.22267/rus.212303.236>

Resumen

Introducción: El Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) afecta la vida de las personas, y tiene implicaciones en las dimensiones personales y familiares. Las relaciones se vuelven cruciales en la experiencia de cuidado y aún no se conoce como ellas se desarrollan. **Objetivo:** Construir el planteamiento teórico que describa y explique los procesos de las relaciones persona a persona en los sujetos con Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (VIH/SIDA). **Materiales y métodos:** Estudio cualitativo con la aplicación de la teoría fundamentada. Los participantes fueron 25 personas con VIH de la República de El Salvador. **Resultados:** El proceso social básico contiene cuatro variables: reconociendo riesgos compartidos y retorno a la familia, conociendo y compartiendo con otros, transitando entre el sufrimiento y el cambio y armonizando mi vida y relaciones. **Conclusiones:** La experiencia de tener VIH/SIDA evidencia la capacidad del ser humano de hacer uso de su libertad y tomar decisiones en medio de los ritmos alternantes de sufrimiento, que les posibilita en un periodo de tiempo indeterminado iniciar a encontrar el significado de vida.

Palabras clave: Relaciones interpersonales; VIH; SIDA; red social; familia; enfermería. (Fuente: DeCS, Bireme).

Abstract

Introduction: Human immunodeficiency virus (HIV) unexpectedly affects the daily lives of people and has an impact on their personal and family dimensions. Relationships become crucial in the caregiving experience and it is not yet known how they exist. **Objective:** To construct the theoretical approach that describes and explains the processes of person-to-person relationships in people with HIV/AIDS. **Materials and methods:** A qualitative study that applies grounded theory was carried out with 25 HIV patients from the Republic of El Salvador. **Results:** The basic social process has four variables: (i) recognizing shared risks and return to the family; (ii) knowing and sharing with others; (iii) moving between suffering and change; and (iv) harmonizing life and relationships. **Conclusions:** The experience of having HIV/AIDS demonstrates the capacity of human beings to make use of their freedom and make decisions in the midst of the alternating rhythms of suffering, which allows them to begin to find the meaning of life in an indeterminate period of time.

Keywords: Interpersonal relations; HIV; AIDS; social networking; family; nursing. (Source: DeCS, Bireme).

*Autor de correspondencia

Lorena Chaparro-Díaz
e-mail: olchapparrod@unal.edu.co

Emerge y se crea planteamiento hipotético como teoría sustantiva en esta área del cuidado de personas que viven con VIH/SIDA, surge del método inductivo que a través de las narraciones de los participantes se da cuenta de una experiencia inesperada que derrumba el mundo del ser humano y a su vez, evidencia la capacidad de hacer uso de su libertad y tomar decisiones en medio de los ritmos alternantes de sufrimiento, y encontrar el significado de vida, develando los conceptos de las relaciones sociales, sufrimiento social, apoyo social, espiritualidad.

Se evidencia una problemática basada en el proceso de relaciones en las personas que viven con el VIH/SIDA, que puede orientar la práctica de enfermería de El Salvador, como insumo para nuevas investigaciones y la formación de nuevos profesionales de enfermería.

Referencias

1. ONUSIDA: Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA [Internet]. UNAIDS. EL SIDA Y LOS OBJETIVOS DE DESARROLLO SOSTENIBLE. 2019 [citado Jun 2019]. Disponible en: https://www.unaids.org/es/AIDS_SDGs
2. OMS: Organización Mundial de la Salud [Internet]. WHO. Estrategia mundial del sector de la salud contra el VIH, 2016-2021. 2016 [citado Junio 2019]. Disponible en: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/250574/WHO-HIV-2016.05-spa.pdf>
3. ONUSIDA: Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA [Internet]. UNAIDS. Hoja Informativa - Día Mundial del SIDA, 2019. Estadísticas mundiales sobre el VIH; 2018 [citado Junio 2019]. Disponible en: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/U_NAIDS_FactSheet_es.pdf
4. Ministerio de Salud Gobierno de El Salvador, CONASIDA. Plan Estratégico Nacional Multisectorial de VIH e ITS 2016-2020. San Salvador: Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional; 2016:101. Disponible en: http://asp.salud.gob.sv/regulacion/pdf/planes/plan_estrategico_nacional_multisectorial_vih_its_2016_2020_v2.pdf
5. Cardona-Duque DV, Medina-Pérez ÓA, Herrera-Castaño SM, Orozco-Gómez PA. Depresión y factores asociados en personas viviendo con VIH/Sida en Quindío, Colombia, 2015. Rev. haban. cienc méd [Internet]. 2016 [citado Jun 2019];15(6):941-54. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2016000600010&lng=es
6. Schütz A, Luckmann T. Las estructuras del mundo de la vida. Vol 1. 2ª Reimp. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu Editores; 2009.
7. Frankl V. El hombre en busca de sentido. Barcelona: Herder; 1996. Disponible en: https://www.inaes.edu.py/application/files/6515/8516/6361/RESILIENCIA_FRANKL_VIKTOR_-1979_-_EL_HOMBRE_EN_BUSCA_DE_SENTIDO.pdf
8. Chen W-T, Shiu C, Yang JP, Chuang P, Zhang L, Bao M, et al. A structural equation model of patient-healthcare provider relationships and HIV-infected patient outcomes in Chinese populations. AIDS Care. 2018;30(3):383-90. DOI: 10.1080/09540121.2017.1380778.
9. Rouleau G, Richard L, Côté J, Gagnon M-P, Pelletier J. Nursing Practice to Support People Living With HIV With Antiretroviral Therapy Adherence: A Qualitative Study. J Assoc Nurses AIDS Care. 2019;30(4):e20-e37. DOI: 10.1097/JNC.000000000000103.
10. Faler CS, Abreu L. Diagnóstico VIH-SIDA: Los impactos causados en la persona en las relaciones y estructura familiar. Rev. Sal Jal [Internet]. 2016 [citado Junio 2019];3(1):24-31. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/saljalisco/sj-2016/sj161d.pdf>
11. Bautista NP. Proceso de la Investigación Cualitativa. Epistemología, metodología y aplicaciones. Bogotá, Colombia: Editorial El Manual Moderno. 2011. Disponible en: <https://www.pedagogicomadrededios.edu.pe/wp-content/uploads/2020/10/Proceso-de-la-investigacion-cualitativa.pdf>
12. Strauss A, Corbin J. Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. 1ª Ed. Antioquia: Editorial Universidad de Antioquia; 2002. Disponible en: <https://diversidadlocal.files.wordpress.com/2012/09/base-s-investigacion-cualitativa.pdf>
13. De la Cuesta C. La teoría fundamentada como herramienta de análisis. Cultura de los cuidados [Internet]. 2006 [citado Junio 2019];10(20):136-40. Disponible en: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/876/1/cultura_cuidados_20_19.pdf
14. Creswell JW. Qualitative inquiry & research Design: choosing among five approaches. 3rd Ed. United States of América: SAGE Publications, Inc; 2013. Disponible en: <http://www.ceil-conicet.gov.ar/wp-content/uploads/2018/04/CRESWELLQualitative-Inquiry-and-Research-Design-Creswell.pdf>
15. Bran-Piedrahita L, Palacios-Moya L, Bermúdez-Román V, Posada-Zapata I-C. Cambios percibidos en la vida cotidiana por adultos que viven con VIH. Convergencia. 2018;25(76):57-74. DOI: 10.29101/crcs.v25i76.4336.
16. OMS: Organización Mundial de la Salud [Internet]. WHO. VIH/sida. Nota descriptiva; 2017 [citado Junio 2019]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids>
17. Hoffman KA, Beltrán J, Ponce J, García-Fernández L, Calderón M, Muench J, et al. Barreras para implementar el despistaje, intervenciones breves y referencia al tratamiento por problemas de consumo de alcohol y otras drogas en hospitales que atienden personas que viven con el VIH/SIDA en el Perú. Rev. perú. med. exp. salud pública [Internet]. 2016 [citado Junio 2019];33(3):432-7. DOI: 10.17843/rpmesp.2016.333.2293.
18. Jacques-Aviñó C, García de Olalla P, Díez E, Martín S, Caylà JA. Explicaciones de las prácticas sexuales de riesgo en hombres que tienen sexo con hombres. Gaceta Sanitaria [Internet]. 2015 [citado Junio 2019];29(4):252-7. DOI: 10.1016/j.gaceta.2015.03.002.
19. Seid A, Ahmed M. ¿Cuáles son los factores determinantes de los conceptos erróneos sobre la transmisión del VIH entre mujeres alguna vez casadas en Etiopía? VIH SIDA (Auckl). 2020;12:441-8. doi: 10.2147/HIV.S274650. PMID: 32982471; PMCID: PMC7509327.

20. Castro-Arroyave DM, Gamella JF, Gómez Valencia N, Rojas Arbeláez C. CARACTERIZACION DE LA SITUACION DEL VIH/SIDA EN LOS WAYUU DE COLOMBIA: UNA APROXIMACIÓN A SUS PERCEPCIONES. *Chungará (Arica)*. 2017;49(1):109-19. DOI: 10.4067/S0717-73562017005000001
21. Schnall R, Cho H, Mangone A, Pichon A, Jia H. Mobile Health Technology for Improving Symptom Management in Low Income Persons Living with HIV. *AIDS Behav*. 2018;22(10):3373-83. DOI: 10.1007/s10461-017-2014-0
22. Huang F, Chen W-T, Shiu C-S, Sun W, Radaza A, Toma L, et al. Physical symptoms and sleep disturbances activate coping strategies among HIV-infected Asian Americans: a pathway analysis. *AIDS Care*. 2021;23:1-8. DOI: 10.1080/09540121.2021.1874270.
23. Gody Alarcón NA. Experiencia de una madre con diagnóstico de VIH ante la imposibilidad de amamantar a su hija. *BENESSERE - Revista de Enfermería*. 2018;2(1):31-43. DOI: 10.22370/bre.21.2017.1328.
24. Bohrer da Silva C, da Graça Corso da Motta M, Bellenzani R. Motherhood and HIV: reproductive desire, ambivalent feelings and a/an (not) offered care. *Rev. Bras. Enferm*. [Internet]. 2019 [cited 2021 Feb 11];72(5):1378-88. DOI: 10.1590/0034-7167-2018-0063. Epub Sep 16, 2019.
25. Leiva-Moral JM, Piscocoya-Angeles PN, Edwards JE, Palmieri PA. The Experience of Pregnancy in Women Living With HIV: A Meta-Synthesis of Qualitative Evidence. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care* [Internet]. 2017 [citado Junio 2019];28(4):587-602. DOI: 10.1016/j.jana.2017.04.002.
26. Maksud I. Silêncios e segredos: aspectos (não falados) da conjugalidade face à sorodiscordância para o HIV/AIDS. *Cadernos de Saúde Pública*. 2012;28(6):1196-204. DOI 10.1590/S0102-311X2012000600018.
27. Araújo Borges RE, Dos Santos Silva M de F, Pereira de Melo L. "Mas não tive coragem de contar": a revelação da condição sorológica na experiência amorosa de pessoas que vivem com HIV. *Saúde Soc. São Paulo*. 2017;26(23):664-75. DOI: 10.1590/S0104-12902017170311.
28. Rai T, Bruton J, Day S, Ward H. From activism to secrecy: Contemporary experiences of living with HIV in London in people diagnosed from 1986 to 2014. *Health Expect*. 2018;21(6):1134-41. DOI: 10.1111/hex.12816.
29. Okoli C, Van de Velde N, Richman B, Allan B, Castellanos E, Young B, et al. Undetectable equals untransmittable (U = U): awareness and associations with health outcomes among people living with HIV in 25 countries. *Sex Transm Infect*. 2021;97(1):18-26. DOI: 10.1136/sextrans-2020-054551.
30. Moral de la Rubia J, Segovia Chávez M. Discriminación en la familia a mujeres que viven con VIH. *Psicogente* [Internet]. 2015 [citado Junio 2019];18(33):89-103. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=497551992009>
31. Ramos Rangel Y, Cabrera Pérez AE, González Aguilar B. Estados emocionales negativos y variables clínicas en personas con virus de inmunodeficiencia humana/ sida. *Medisur* [Internet]. 2016 [citado Junio 2019];14(6):727-36. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-897X2016000600008
32. Wood TJ, Koester KA, Christopoulos KA, Saucedo JA, Neilands TB, Johnson MO. If someone cares about you, you are more apt to come around: improving HIV care engagement by strengthening the patient-provider relationship. *Patient Prefer Adherence*. 2018 May 24;12:919-27. DOI: 10.2147/PPA.S157003.
33. Meneses-La Riva M, Mayorca-Carmelo C. Prácticas de autocuidado y la adherencia al TARGA en personas que viven con VIH en un hospital nacional de Lima. *Enfermería Herediana* [Internet]. 2014 [citado Junio 2019];7(2):87-96. DOI: 10.20453/renh.v7i2.2532.
34. Di Bello JM, Palopoli A. Estrategias de grupos de reflexión y consejerías en VIH. Experiencias y desafíos para la comunicación en salud. *AVATARES De La Comunicación Y La Cultura* [Internet]. 2015 [citado Junio 2019];(10):1-21. Disponible en: <http://ppct.caicyt.gov.ar/index.php/avatares/article/view/9004>
35. Mendoza Farro NBF, Rubio Rubio SA. Historia de vida de las personas viviendo con VIH/sida. In *Crescendo. Ciencias de la Salud* [Internet]. 2016 [citado Junio 2019];3(2):75-83. Disponible en: <http://www.sidastudi.org/es/registro/a53b7fb3591cf85701594f4df75400d2>
36. Gatti GP, Díaz AE, Mulugueta S, Simi MR. Prevalencia de depresión en pacientes HIVSIDA del Hospital Adventista del Séptimo día de la ciudad de Kanye, Botswana, África. *Alcmeon, Clínica Neuropsiquiátrica* [Internet]. 2011 [citado Junio 2019];17(1):48-56. Disponible en: https://www.alcmeon.com.ar/17/04_gatti_africa.pdf
37. Kowalchuk L. What nurses do: a glimpse of their work in El Salvador's public health-care system [Internet]. *ISSUU*. 2015 [citado Junio 2019]; 232p. Recuperado a partir de: http://issuu.com/lisakowalchuk/docs/wnd_8feb_issuu?e=11779729/11419965
38. Lafaurie MM, Zúñiga M. Mujeres colombianas viviendo con VIH/sida: contextos, experiencias y necesidades de cuidado de enfermería. *Enfermería Global* [Internet]. 2011 [citado Junio 2019];10(24):315-30. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412011000400024
39. Goffman E. *Estigma. La identidad deteriorada*. [Internet]. 1ªed. Buenos Aires: Amorrortu; 2006. Disponible en: <https://sociologiaycultura.files.wordpress.com/2014/02/goffman-estigma.pdf>
40. Chong-Villarreal F, Fernández-Casanueva C, Huicochea-Gómez L, Álvarez-Gordillo G del C, Leyva-Flores R. Estrategias de personas con VIH para enfrentar el estigma asociado al VIH / sida. *Pacientes del Hospital General de Huixtla, Chiapas. Estudios fronterizos* [Internet]. 2012 [citado Junio 2019];13(25):31-55. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/estfro/v13n25/v13n25a2.pdf>
41. Almanza-Avendaño A, Flores-Palacios F. Resistencia a la discriminación: narrativas familiares acerca de la infección por VIH. Un estudio exploratorio. *Psicología y Salud* [Internet]. 2012 [citado Junio 2019];22(2):173-84. Disponible en: <http://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/531>
42. Carrasco-Aldunate P, Araya-Gutiérrez A, Loayza-Godoy C, Ferrer-Lagunas L, Trujillo-Guarda C, Fernández-Sarmiento A, et al. Cómo entender la experiencia de personas que viven con VIH: implicaciones para la clínica y la investigación. *AQUICHAN* [Internet]. 2013 [citado Junio 2019];13(3):387-95. Disponible en: <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2430>

43. Doolittle BR, Justice AC, Fiellin DA. Religion, Spirituality, and HIV Clinical Outcomes: A Systematic Review of the Literature. *AIDS Behav.* 2018;22(6):1792–801. DOI: 10.1007/s10461-016-1651-z.
44. Leguizamón DP, Ortiz VM. Sentido de vida en personas con VIH/SIDA: Implementación y trascendencia de un taller

logoterapéutico intensivo. *Revista Hispanoamericana De Ciencias De La Salud [Internet].* 2016 [citado Junio 2019];2(1):35-41. Disponible en: <http://www.uhsalud.com/index.php/revhispano/article/view/109>