

CAPÍTULO 4

Beneficios de la revelación del diagnóstico de VIH/SIDA para las familias afectadas

Gladys Gregoria Gaviria García¹

Ana María Trejos Herrera²

Marly Johana Bahamón³

1. Magíster en Educación. Docente-Investigadora. Universidad Simón Bolívar, Barranquilla-Colombia. Coordinadora de Extensión y Servicios Sociales de la Facultad de Ciencias de la Salud. Grupo de Investigación Cuidado de Enfermería y Grupo de Investigación de Nefrología.
ggaviria1@unisimonbolivar.edu.co

2. Doctora en Psicología. Profesora del Programa de Psicología. Universidad del Norte, Barranquilla-Colombia. Grupo de Investigación de Psicología.
atrejos@uninorte.edu.co

3. Doctorante en Psicología. Universidad Simón Bolívar, Barranquilla-Colombia.
mbahamon@unisimonbolivar.edu.co <http://orcid.org/0000-0003-2528-994X>

- Beneficios de la revelación del diagnóstico de VIH/SIDA para las familias afectadas. •

En este capítulo se destacan algunos aspectos conceptuales referentes a la importancia que tiene revelar al paciente y su familia el diagnóstico de la enfermedad (VIH/SIDA), de manera que le permita al equipo de salud interactuar de forma interdisciplinaria (médico, psicólogo, enfermera, nutricionista, trabajador social, fisioterapeuta) para su valoración y seguimiento de manera holística, además de explorar los conocimientos que tengan referente al tema los adolescentes, familia y equipo de salud y de esta forma, realizar un diagnóstico y revelación veraz, de manera apropiada, enmarcada en principios éticos. Varela, Salazar y Correa (2008) refieren en su estudio que para un mejor abordaje se debe distinguir al paciente como ser humano que asume su propia percepción de la realidad, y tiene una forma individual de actuar frente a ella; por lo tanto se tendrá en cuenta su estado emocional, valores, cultura, tradiciones, creencias, las cuales pueden ser aspectos que influyan en los proyectos futuros del individuo.

Es por ello que autores como Gaviria, Aroca-Martínez, Lastra y Sierra (2016) sostienen que se hace necesario un diagnóstico y tratamiento temprano de manera integral, encaminado a prevenir el deterioro progresivo del paciente, que evite el déficit de calidad de vida tanto del enfermo como de la familia.

La presencia de enfermedad crónica trasmisible como el VIH/SIDA, en un individuo puede redundar en el ámbito familiar, sobre todo cuando se presenta en jóvenes, los cuales están en una etapa de transformación y aceptación en una sociedad, personalización de género, cambios conductuales en el interior de la familia. Los padres, al igual que los profesionales de salud, juegan un rol fundamental en los adolescentes, porque tratar este tema de sexualidad y sus consecuencias frente a enfermedades infecciosas

como el VIH. Esta circunstancia puede causar afrontamiento del adolescente con padres, profesionales de salud y/o cuidador, lo que hace necesario reflexionar sobre el conocimiento que deben tener todos frente a la manera adecuada de abordar el tema, de tal forma que se encuentre disposición de comunicación familiar, como terapéutica.

Consideraciones generales

El VIH/SIDA, es considerado a nivel mundial una enfermedad de alto costo. Un estudio revelado por ONUSIDA/UNICEF (2014) refiere que es una de las enfermedades más ruinosas del continente en las últimas décadas; en algunas regiones ha sido devastadora, tal como lo ha padecido el continente africano, donde más del 70 % de los habitantes están infectados por el virus, y ello genera un problema no solo epidemiológico, sino social. Efectivamente los indicadores evidencian que el 90 % de niños son huérfanos de padres que fallecieron por esta causa.

Un estudio realizado por Godoy, Sabillón y Lorenzana (2001), relata que aproximadamente 2.7 millones de niños han fallecido a causa del SIDA, mientras que el 10 % de los 42 millones que continúan viviendo, a nivel mundial, son niños y adolescentes.

También describe la ONUSIDA/UNICEF (2014) que cerca de 16,4 millones de las personas infectadas son mujeres y 1,4 millones son niños menores de 15 años; para el año 2000, el 50 % de las infecciones aparecieron en edades entre 15 a 24 años de poblaciones adolescentes especialmente vulnerables. Estas cifras encienden las alarmas del sistema sanitario a nivel mundial, por lo cual se hace ineludible la intervención inmediata de los entes responsables del sistema de salud.

- Beneficios de la revelación del diagnóstico de VIH/SIDA para las familias afectadas. •

El Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF, 2013), a través de su programa, “generación libre de SIDA”, hace referencia a la estrategia que desde esta organización se ha venido implementando, de reducir la incidencia del VIH/SIDA en jóvenes que estén entre las edades de 14 a 24 años, ya que se pretende que los indicadores lleguen al 25 % a nivel mundial para finales de 2020.

Por otro lado, Trujano, Vega, Cynthia y Nava (2015) describen que el VIH/SIDA produce crisis significativa en una comunidad potencialmente productiva, por ello debe iniciarse un diagnóstico claro y preciso con el fin de iniciar el tratamiento apropiado, debido a que puede ser complejo para el individuo y familia, detalles como los cambios de hábitos cotidianos, estilos de vida, dietas, ejercicios y demás requerimientos a los que se tienen que enfrentar para lograr controlar la enfermedad.

Un estudio realizado por Navarro y Vargas (2005) relata que el 42,8 % de los adolescentes no tienen conocimiento adecuado del VIH; el 1,2 % de los hombres y el 0,6 % de las mujeres asumen condiciones de rechazo; 34,8 % ya han tenido sexo; el 73,9 % de hombres, el 67,1 % de las mujeres no emplean siempre condones, mientras que el 37,3 %, consideran que no usarlo no implica riesgos de infección. Esta situación, debe ser de gran preocupación para el sistema sanitario, teniendo en cuenta que los procesos educativos deben enfocarse a sensibilizar a los jóvenes con relación a una sexualidad responsable; el conocimiento que tienen los adolescentes sobre dicha enfermedad según el presente estudio, es insuficiente. Así mismo, Dávila, Gil y Tagliaferro (2015) refieren que desde hace varias décadas, se viene observando que es cada vez más temprana la edad en la que inician los jóvenes su vida sexual, sumado a los cambios constantes de parejas con los que

practican sexo, además de la inadecuada educación sobre el tema que se les brinda en las familias, convirtiéndose en un problema evidente de salud pública, conducta de los jóvenes que hacen que los adolescentes se pongan en riesgo.

García, Viñas y Rodríguez (2013) narran en su estudio que el diagnóstico del VIH/SIDA repercute directamente en el ámbito emocional del paciente y su familia. De esta forma incide negativamente en la calidad de vida de la persona infectada y de los familiares una vez que se conoce el diagnóstico del individuo. Se enfrentan a una serie de emociones y el shock emocional lleva al paciente al aislamiento, negación y una serie de sentimientos que desalientan, y lo llevan a la incertidumbre y miedo sobre el futuro. Además, se enfrentan a una serie de enfados por lo diagnosticado, causando conflicto en las relaciones intrafamiliares. Esta situación causa estrés al padre, madre o cuidador y puede llegar a desencadenar trastornos psicológicos como ansiedad, depresión, incluso intento suicida.

Momento de la adherencia al tratamiento

87

La adherencia al tratamiento es un apoyo esencial en la disminución de complicaciones y morbi-mortalidad de la infección por VIH/SIDA; sin embargo, el paciente desde el inicio de su ordenamiento, presenta una serie de dudas sobre la cantidad de medicamentos que le son prescritos, además de la incertidumbre que vislumbra sobre los efectos secundarios que estos causan, cuestiones que pueden ser causantes de abandono de la medicación.

Varela *et al.* (2008) definen a la adherencia al tratamiento

- Beneficios de la revelación del diagnóstico de VIH/SIDA para las familias afectadas. •

como el cumplimiento terapéutico, en el que el comportamiento de la persona coincide con las recomendaciones relacionadas con la salud e incluyen la capacidad del paciente para asistir a citas programadas, tomar medicamentos, realizar cambios en su estilo de vida. Sobre este tema en adolescentes, Salvador (2004) declara que en esta etapa es más difícil la adherencia al tratamiento; aproximadamente un 50 % con enfermedad crónica transmisible, no cumplen las recomendaciones para su cuidado cuando no se les hace acompañamiento familiar y terapéutico. Por lo tanto, se requiere un mayor acompañamiento familiar, ya que el abandono del tratamiento no supervisado puede conllevar a la aparición de fuentes infectantes que complejicen la evolución del paciente.

Arrivillaga, Ross, Useche, Alzate & Correa (2009) refieren que en Colombia es poco lo que se conoce sobre la adherencia al tratamiento en los pacientes adolescentes con VIH/SIDA; la no toma del medicamento, puede ser causante de que la enfermedad progrese rápidamente a tal punto de llevar al paciente a una sepsis, y la muerte.

88

Valdés, Sepúlveda, Candia, Sepúlveda y Lattes (2011) exponen que en Chile ha habido aumento considerable de VIH en mujeres en edad fértil, y para ello se han diseñado estrategias orientadas a la detección, prevención y ordenamiento del tratamiento de forma oportuna con el fin de reducir riesgo de transmisión de modo vertical; es así que Varela, Gómez, Mueses, Galindo y Tello (2013) describen que los factores que inciden en la adherencia al tratamiento y que pueden convertirse en una barrera para que el paciente tome el medicamento son: la edad, escolaridad, factores psicológicos, socioeconómicos y culturales entre otros, además de situaciones como, ansiedad, estrés, condi-

ciones físicas, número de pastillas o fármacos, y cambios físicos propios de la enfermedad.

Como expresa Varela et al. (2008), la baja adherencia al tratamiento incide negativamente para una adecuada absorción de los medicamentos en los pacientes con VIH que presenten resistencia a los fármacos, esto coadyuva al cuerpo a padecer infecciones oportunistas, situación que ha motivado a la comunidad científica para avanzar en estudios que beneficien a los pacientes en su compromiso, aprendizaje de la enfermedad y la importancia que tiene una adecuada adherencia al tratamiento tanto farmacológico y no farmacológico.

Moya, Bernal, Rojas y Barthel (2012) relatan que el tratamiento antirretroviral (TARV) le ha aportado al sistema sanitario gran beneficio para el desarrollo de la enfermedad, de tal forma que le permite al individuo infectado mejorar su calidad de vida, restando carga viral a la enfermedad. Sin embargo, el grado de responsabilidad con que asuma el paciente la enfermedad, el conocimiento apoyo familiar y el seguimiento permanente del equipo de salud, influye directamente en la adecuada adherencia al tratamiento

Por su lado, Wolff, Alvarado y Wolff (2010) detallan que la adherencia al tratamiento es un término concluyente en la evolución del VIH/SIDA, no solo porque evita los procesos patógenos que esta trae consigo, sino que además ejerce una acción terapéutica muy significativa en otros cambios que estos pacientes pueden presentar como son los conductuales, por ejemplo aislamiento e irritabilidad, alteraciones neurovegetativas propias de este trastorno, tales como insomnio, inapetencia, polifagia y disminución en el peso corporal.

- Beneficios de la revelación del diagnóstico de VIH/SIDA para las familias afectadas. •

Con relación a esto, Cabrera y Toledo (2008) enuncian que el equipo de salud juega un rol importante en el diagnóstico oportuno, y de tal manera, brindar un tratamiento eficaz, lo cual permitirá disminuir las manifestaciones clínicas que suelen ser tenues al inicio de la enfermedad y transitorias, sin evidencias específicas que alerten al paciente, familia y equipo de salud, proceso que puede pasar inadvertido para un óptimo diagnóstico e intervención del equipo de salud al individuo.

Adolescencia y la adherencia al tratamiento

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2013), la adolescencia es la etapa de la vida comprendida entre los 10 y los 19 años, en la cual tiene lugar el empuje de crecimiento puberal y el desarrollo de las características sexuales secundarias, así como la adquisición de nuevas habilidades sociales, cognitivas y emocionales. El joven se enfrenta a muchos cambios físicos y psicosociales importantes para el desarrollo de su vida y, como en otras fases, presenta conflictos que ocurren especialmente en función de las evoluciones corporales que influyen en las relaciones con el contexto social.

90

Todos estos cambios son vividos de maneras distintas de acuerdo a las condiciones socioculturales y valores de cada sociedad; además, pueden influir y afectar los asuntos relacionados en el aprendizaje, salud y el propio desarrollo del individuo. Hoy día se considera que las intervenciones seguras y adecuadas para abordar el VIH/SIDA y establecer un tratamiento oportuno a los adolescentes, se deben fundamentar en tres elementos esenciales: una adecuada comunicación terapéutica del equipo interdisciplinario en su primer contacto con el joven, fundamentada en valores y ética profesional; apoyo y acompañamiento familiar, y el adecuado apoyo de los sistemas de salud a través de los programas y redes.

ONUSIDA UNICEF (2014) relata que la atención interdisciplinaria es una interacción de profesionales de distintas áreas de la salud que, con un objetivo común y compromiso personal, enfocan desde diferentes ópticas un problema complejo. Por otro lado, Flores (2007) explica que la importancia de la adherencia al tratamiento se fundamenta en los aportes a un mejoramiento en estilos de vida, prevención de riesgos, complicaciones o reincidencias; por lo tanto, la calidad de vida de los pacientes con VIH/SIDA guarda relación con el manejo terapéutico que le brinde el equipo de salud. Por ello, Marco, Knobel y Guelar (2000) exponen que la confiabilidad del equipo de salud con relación a la enfermedad es otro elemento importante. Desde que surgió la Bioética como modelo del actuar en los principios y valores de humanización, es necesario reconocer al individuo desde un contexto biopsicosocial, espiritual... explorar en todas sus dimensiones.

Ramos (2015) comenta que realizar una adecuada valoración, basada en principios éticos del equipo sanitario es una estrategia valiosa para una apropiada adherencia al tratamiento; el equipo de salud debe mantener un contacto sistémico y continuo con miras a establecer un entorno agradable que facilite una adecuada comunicación terapéutica, fundada en la confianza íntegra con miras a obtener la mejor información del paciente, explorar en sus situaciones, sentimientos, percepciones sobre la enfermedad, que no queden ambigüedades que puedan interferir en la adherencia del tratamiento. El equipo de salud que valore y haga seguimiento al paciente con VIH/SIDA debe estar formado por profesionales especializados (médicos, enfermeros y psicólogos, trabajadores sociales, farmacéuticos, etc.).

- Beneficios de la revelación del diagnóstico de VIH/SIDA para las familias afectadas. •

Cárdenas, Arana, García y Monroy (2009) comentan en su estudio que los profesionales de salud son actores que ostentan conocimiento científico, cualidades y responsabilidad profesional, ética y compromiso social para poder enfrentar y resolver de manera integral las diferentes situaciones que puedan impedir o poner en riesgo la prestación del servicio. Desde este aspecto podemos decir, que atender la salud se da para establecer un vínculo entre el profesional de enfermería y el paciente.

Enfermería y el abordaje terapéutico del adolescente con VIH/SIDA

La enfermera(o) como integrante del equipo de salud, con su formación profesional, sus bases científicas y humanísticas, debe realizar una valoración al adolescente infectado, considerándolo en sus diferentes dimensiones física, social, cultural, intelectual, espiritual, de valores, emociones, para elaborar un diagnóstico de enfermería y establecer así, un plan de cuidado de manera integral.

92

La enfermería debe distinguir sus cuidados dentro del equipo de salud por tener mayor contacto con los pacientes; el conocimiento es el elemento esencial para mejorar la calidad de los cuidados en el desempeño profesional. El enfermero(a), como integrante del equipo interdisciplinario juega un rol destacado por la permanencia en el ámbito hospitalario que acompaña al adolescente. Por lo tanto, este personal debe proporcionar atención integral con un enfoque metódico, en el cual considere al individuo como un ser único, para que aplique el modelo de atención y realice su Proceso de Atención de Enfermería (PAE), para atender de manera independiente las respuestas humanas, fisiológicas y patológicas, con miras a lograr su bienestar.

Duque (2005) asume la atención de enfermería como aquellas acciones que se sostienen en una analogía de interacción humana y social que determina su medio como objeto del cuidado. Esa compleja organización se establece desde la naturaleza humana y social del individuo, y la relación y comunicación permanente y recíproca que se genera por el acercamiento y permanencia con el paciente a cuidar. A través de este acercamiento se desarrolla un intercambio de procesos, lo cual facilita la aproximación del adolescente con el diagnóstico VIH/SIDA.

Esta reciprocidad facilita la comunicación, y permite que el individuo comprende, el proceso salud-enfermedad. Esto, confirma que el atributo del cuidado de enfermería es la interacción sujeto-sujeto, lo cual coadyuva al fomento y recuperación de la salud mediante la realización de sus necesidades humanas fundamentales.

Por lo tanto, para una interacción con el adolescente infectado, la enfermería debe hacer un acercamiento óptimo a través de una delicada comunicación terapéutica, y así establecer una relación más estrecha, afectiva. Para ello se deben tener en cuenta aspectos como la edad del adolescente, el sexo, el nivel educativo, el nivel socioeconómico y las creencias religiosas.

Este contacto terapéutico de enfermera(o)/adolescente, debe estar fundamentado en una relación ética, en el cual cada uno de los actores tendrá sus valores y serán considerados en igualdad de importancia, esto impedirá hacer cuestionamientos al paciente, respetando su intimidad y sus derechos.

Por consiguiente, la enfermera(o) hace parte integral del equipo de salud, por su acercamiento y disponibilidad de tiempo

- Beneficios de la revelación del diagnóstico de VIH/SIDA para las familias afectadas. •

en los servicios sanitarios en la atención directa de los pacientes, permitiendo ayudar con su conocimiento y tomar decisiones frente al cuidado. La comunicación permanente que establece con los individuos y sus familiares es muy significativa para una planeación de acciones encaminadas a mejorar su calidad de vida.

El cuidado de enfermería en el paciente con VIH/SIDA es relevante cuando se trata de abordar información relacionada con la enfermedad, ya que tiene un carácter esencialmente humano de confiabilidad que ennoblece la esencia de su rol en la interacción profesional-paciente. Desde un enfoque ético, humanístico, es primordial proceder con respeto a la diversidad, la libertad, la igualdad y la fraternidad, puesto que coadyuvan a que el paciente reciba la información del diagnóstico relacionado con su enfermedad de una forma más humana. El actuar profesional exige entonces identificar las complicaciones a la luz de la ética, para interactuar con el paciente y su núcleo familiar de manera correcta sin vulnerar su ser.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

94

- Arrivillaga, M., Ross, M., Useche, B., Alzate, M.L. & Correa, D. (2009). Social position, gender role and treatment adherence among Colombian women living with HIV/AIDS: social determinants of health approach. *Pan American Journal of Public Health*, 26(6), 502-10.
- Cabrera, N. y Toledo, A. (2008). Los estudios de pesquisa activa en Cuba. *Revista Cubana Salud Pública*, 34(1), 1-20.
- Cárdenas, L., Arana, B., García, M. y Monroy, A. (2009). Cuidados de la salud: paradigma del personal de enfermeros en México-la reconstrucción del camino. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 13(2), 287-96.

- Dávila, M.E., Gil, M.A y Tagliaferro, Z.A. (2015). Conocimiento de las personas que viven con el virus del VIH/SIDA sobre la enfermedad. *Revista de Salud Pública*, 17(4), 541-51. <https://dx.doi.org/10.15446/rsap.v17n4.41378>
- Duque, S. (2005). *Promoción de la salud y la producción de conocimiento. Dimensión del cuidado de enfermería*. Recuperado de: <http://www.bvsde.paho.org/bvsacd/cd26/fulltexts/0694.pdf>
- Flores, I. (2007). Factores que influyen en la adherencia a tratamientos en pacientes con factores de riesgo cardiovascular. (Tesis de maestría). Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia.
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) (2013). Programa Hacia una generación libre de SIDA. Nueva York, Estados Unidos. Disponible en: <http://www.Unicef.Org/Peru/Spanish/Hacia-Generacion-Libre-Sida-Reporte-Infancia-Sida.Pdf>
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) (2011). Guía de recomendaciones para la atención integral de adolescentes en espacios de salud amigables y de calidad.
- García, I., Viñas, X., y Rodríguez, D. (2013). Condición de vida de niños infectados por VIH/SIDA en San Luis Potosí, México. *Revista Costarricense de Salud Pública*, 22(2), 85-93.
- Gaviria, G., Aroca-Martínez G, Lastre, G. y Sierra, C. (2016). Atención interdisciplinaria para una adecuada adherencia al tratamiento en pacientes con Nefritis Lúpica. *Revista Duazary*, 13(1), 30-39.
- Godoy, A., Sabillón, F. y Lorenzana, I. (2001). Prevalencia de la infección por VIH en mujeres post-parto y tasa de transmisión vertical, Hospital Escuela, Honduras. *Revista Médica Hondureña*, 69, 3-7.
- Marco, A., Knobel, H. y Guelar, A. (2000). La adhesión al tratamiento antirretroviral; una perspectiva global del problema y posibles soluciones. *Enfermedades emergentes*, 2, 45-53.

- Beneficios de la revelación del diagnóstico de VIH/SIDA para las familias afectadas. •

- Moya, Y., Bernal, F., Rojas, E. y Barthel, E. (2012). Seguimiento fármaco-terapéutico en pacientes ambulatorios con tratamiento antirretroviral. *Revista Chilena de Infectología*, 29(4), 412-9.
- Navarro, E. y Vargas, R. (2005). Factores de riesgo para adquirir VIH/SIDA en adolescentes escolarizados de Barranquilla, 2003. *Investigación y Educación en Enfermería*, 23(1), 44-53.
- ONUSIDA/UNICEF (2014). *Presentación de informes sobre los avances en la respuesta mundial al SIDA 2014: desarrollo de indicadores básicos para el seguimiento de la Declaración Política de las Naciones Unidas sobre el VIH y el SIDA de 2011*. Ginebra-Suiza: ONUSIDA/JC2552S. Disponible en: http://www.unaids.org/sites/default/files/sub_landing/files/GARPR_2014_guidelines_es.pdf
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2013). Lidar con el VIH en la adolescencia. Disponible en: <http://www.who.int/features/2013/adolescents-hiv/es/>
- Ramos, L. (2015). La adherencia al tratamiento en las enfermedades crónicas. *Revista Cubana de Angiología y Cirugía Vascul*, 16(2). Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/ang/vol16_2_15/ang06215.htm
- 96 Salvador, M. (2004). Factores psicológicos y sociales asociados a la adherencia al tratamiento en adolescentes diabéticos Tipo 1. *Psyche*, 13(1), 21-31.
- Trujano, S., Vega, R., Cynthia, Z. y Nava, C. (2015). Escala de adherencia terapéutica para pacientes con enfermedades crónicas, basada en comportamientos explícitos. *Alternativas en Psicología*, 14(20), 89-103.
- Valdés, R.E., Sepúlveda, M.A., Candia, P.P., Sepúlveda, B.C. y Latte, A.K. (2011). VIH/SIDA: Comportamiento epidemiológico de la transmisión vertical en el contexto general de la infección en Chile. *Revista Chilena de Obstetricia y Ginecología*, 76(1), 52-7.

- Varela, M.T., Salazar, I.C. y Correa, D. (2008). Adherencia al tratamiento en la infección por VIH/SIDA. Consideraciones teóricas y metodológicas para su abordaje. *Acta Colombiana de Psicología*, 11(2), 101-114.
- Varela, M.T., Gómez, O., Mueses, H., Galindo, J. y Tello, I. (2013). Factores relacionados con la adherencia al tratamiento farmacológico para el VIH/SIDA. *Revista Científica Salud Uninorte*, 29(1), 83-95.
- Wolff, L., C., Alvarado, M. R. y Wolff, R. M. (2010). Prevalencia, factores de riesgo y manejo de la depresión en pacientes con infección por VIH: Revisión de la literatura. *Revista Chilena de Infectología*, 27(1), 65-74.