

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE ESTUDIOS DE POST GRADO**



**APOYO FAMILIAR EN EL AUTOCUIDADO DE LAS GESTANTES
CON INFECCIÓN DEL VIRUS DE VIH/VIH AVANZADO**

NINETTE MARISELA MIRANDA FUENTES

Tesis

Presentado ante las autoridades de la
Escuela de Estudios de Postgrado de la
Facultad de Ciencias Médicas
Maestría en Enfermería Materno Neonatal
Para obtener el Grado de
Maestra en Enfermería Materno Neonatal

Junio 2015

AGRADECIMIENTOS

A DIOS

Toda sabiduría viene del señor y está siempre con él. Eclesiástico cap. 1 Vers. 1.
Gracias Dios por esa sabiduría que me das.

A MIS PADRES

Claudio Miranda y Cecilia Fuentes este triunfo se los dedico con todo amor, cariño y respeto, gracias por el apoyo que me brindaron.

A MI HIJA

Claudia Cecilia, gracias por tu apoyo y amor, eres el regalo más preciado que Dios me ha dado.

A MIS HERMANOS

E.P. Verman. Licda. Kelly. Licda. Rosibel, MSG. Roció Miranda Fuentes, gracias por ser mis hermanos.

A MI CUÑADA Y SOBRINOS

E.P. Claudia Rivas, Verman, Saúl y Adrian, con amor y aprecio.

A MI ASESORA

MSc. Leticia Signor, con cariño, respeto y admiración por sus conocimientos brindados hacia mi persona.

A MIS AMIGOS Y AMIGAS

En especial a Dra. Ana Silvia López por ser una persona especial y formar parte de mi vida.

A UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA, FACULTA DE CIENCIAS MEDICAS, ESCUELA DE ESTUDIOS DE POS GRADOS.

Por los conocimientos brindados y hacer realidad los deseos de mi corazón.

A USTED: respetuosamente

ÍNDICE

Página

| | | |
|-----------|--|----------|
| | RESUMEN | |
| I | INTRODUCCIÓN..... | 1 |
| II | ANTECEDENTES | 3 |
| | 2.1. Gestante..... | 4 |
| | 2.2. Gestante y VIH..... | 4 |
| | 2.3. Manejo de crisis..... | 4 |
| | 2.4. Apoyo Psicologico..... | 6 |
| | 2.5. Autocuidado..... | 7 |
| | 2.6. Nutrición..... | 9 |
| | 2.7. Higiene..... | 10 |
| | 2.8. Recreación..... | 11 |
| | 2.9. Agua..... | 11 |
| | 2.10. Eliminación..... | 12 |
| | 2.11. Actividad y descanso..... | 12 |
| | 2.12. Interacción social y soledad..... | 13 |
| | 2.13. Prevención de peligro..... | 13 |
| | 2.14. Promoción del fundamento humanos..... | 14 |
| | 2.15. Medicamentos..... | 14 |
| | 2.16. Controles Médicos..... | 15 |
| | 2.17. Apoyo..... | 15 |
| | 2.18. Apoyo familiar de gestantes con VIH..... | 16 |

| | | |
|-------------|---|-----------|
| III | OBJETIVOS..... | 20 |
| IV | MATERIAL Y MÉTODOS..... | 21 |
| | 4.1. Tipo y diseño de estudio | 21 |
| | 4.2. Población..... | 21 |
| | 4.3. Unidad de análisis..... | 21 |
| | 4.4. Criterio de inclusión..... | 21 |
| | 4.5. Criterio de exclusión..... | 21 |
| | 4.6. Descripción de procedimientos, técnicas e instrumentos.... | 21 |
| | 4.7. Aspectos Éticos..... | 23 |
| V | RESULTADOS..... | 24 |
| VI | ANÁLISIS Y DISCUSIÓN..... | 29 |
| | 6.1. Conclusiones..... | 33 |
| | 6.2. Estrategias de intervención..... | 34 |
| | 6.3. Recomendaciones..... | 41 |
| VII | REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS..... | 42 |
| VIII | ANEXOS | |
| | A. Consentimiento informado..... | 43 |
| | B. Categorización | 44 |

RESUMEN

La presente investigación fue de tipo cualitativo fenomenológico titulado “Apoyo familiar en el autocuidado de las gestantes con infección del virus VIH y VIH Avanzado en el departamento de San Marcos, diagnosticadas en los diferentes Centros de Salud durante los meses de enero a marzo del año 2014”. Su objetivo fue describir el apoyo que ellas recibían por parte de su familia, se realizaron entrevistas para recoger información ligada a la subjetividad de las participantes (descripción, puntos de vista, análisis, percepción, sentimientos), siendo aplicada a seis gestantes que cumplían con los criterios de inclusión, teniendo en cuenta que cada gestante participo voluntariamente en la investigación.

Para la recolección de datos se coordinó con las diferentes instituciones involucradas como: Área de Salud, Centro de Salud, Unidades de atención integral, para llevar a cabo las entrevistas a las gestantes con VIH, posteriormente se adecuo el espacio físico para ejecutar las entrevistas con tranquilidad y privacidad, se concretó el lugar entre la entrevistadora y la entrevistada. Dicha información se recolecto previo a la autorización de la gestante por medio del consentimiento informado. Se le dio a la gestante el tiempo suficiente para pensar en sus respuestas realizándose al ritmo que permitiera el entrevistado, estas entrevistas ya culminadas fueron transcritas en un tiempo no mayor de 48 horas después de realizadas lo que dio claridad y organización a los datos. Se realizó un proceso de lectura y escucha varias veces y luego la transcripción con el fin de verificar lo dicho y lo transcrito, su análisis se partió de la transcripción textual de la entrevista palabra por palabra y tomándose en cuenta los elementos lingüísticos, se saturo la información hasta ya no encontrar nuevas aportaciones.

El trabajo de campo fue efectuado en el mes de abril del 2014 en donde se adquirió información, que fue transcrita y analizada en base a la pregunta clave establecida “Cuenta cómo ha sido el apoyo de su familia ahora que convive con el virus de VIH”. Dentro de los resultados se evidencio tres categorías: en primer lugar el apoyo que brinda el esposo en lo económico, emocional y espiritual, favoreciendo a una buena

adherencia al tratamiento antirretroviral, la acompaña a sus controles prenatales, le recuerda tomar sus medicamentos y se apoyan mutuamente para salir adelante en la vida. En la segunda categoría se evidencia el apoyo que brinda la familia siendo ellos: padres (mamá y papá) hermanas, cuñadas, suegros, tíos y primos, pero el mayor apoyo se obtiene de la madre porque se le tiene más confianza jugando un papel de confidente y protectora, las escucha le dan aliento para seguir adelante y sobre todo que les proporciona amor. Como última categoría se encuentra el cuidado de sí misma como: higiene personal, la alimentación de acuerdo a recomendaciones dadas en la clínica, siendo esto una fortaleza para adquirir una buena adherencia.

La mayor parte de las gestantes si cuentan con apoyo económico, espiritual y emocional por un miembro de la familia (padres, tíos, hermanos, primos) que conoce el diagnostico, pero especialmente se evidencia más el apoyo de la madre.

SUMMARY

This research was qualitative phenomenological entitled "Family support in taking care of pregnant women with HIV infection and advanced HIV virus in the department of San Marcos, diagnosed in different health centers during the months of January to March 2014". Its aim was to describe the support they were receiving from his family interviews to collect information linked to the subjectivity of the participants (description, views, analysis, perception, feelings) were performed, being applied to six pregnant women who met inclusion criteria, considering that every pregnant woman voluntarily participated in the investigation.

For data collection was coordinated with the various institutions involved such as: Department of Health, Center for Health, comprehensive care units, to conduct interviews with pregnant women with HIV, then the physical space is adapted to perform interviews tranquility and privacy, the place between the interviewer and the interviewee took shape. Such information was collected prior to the authorization of pregnant women through informed consent. It was given to pregnant women long enough to think about their responses being made at a pace that would allow the interviewee time these interviews were transcribed and culminated in no more time than 48 hours after the conduct which gave clarity and organization to the data. A process of reading I did and heard several times and then the transcript in order to verify what is said and transcript analysis was based on the verbatim transcript of the interview verbatim and taking into account the linguistic elements, saturated the information until no longer find new contributions.

Fieldwork was conducted in April 2014 where information that was transcribed and analyzed based on the key question set was acquired "How was the support of her family now live with the HIV virus". Among the results were evident three categories: first the support provided by the husband in the economic, emotional and spiritual, favoring good adherence to antiretroviral treatment, accompanies her prenatal, reminds you to take your medication and support another to get ahead in life. In the second category the support provided by the family is evident which are: parents (mom and dad) brothers, sisters, fathers, uncles and cousins, but more

support is obtained from the mother because you are more confident playing a role as a confidant and protector, listens to give encouragement to go ahead and especially that provides love. As last category is the care of herself as personal hygiene, feeding according to recommendations given in the clinic, this being a fortress to acquire a good bond.

Most of the pregnant women if they have economic, spiritual and emotional support for family members (parents, uncles, brothers, cousins) who know the diagnosis, but especially the support of the mother's evidence.

I. INTRODUCCIÓN

En el departamento de San Marcos se han registrado nuevas infecciones del Virus de Inmunodeficiencia Humana en mujeres gestantes, muchas de ellas se encuentran en pobreza o extrema pobreza; cuando son diagnosticadas con el Virus de Inmunodeficiencia Humana las mujeres prefieren no dar información a sus familiares por miedo a ser rechazadas y estigmatizadas y por lo mismo no se reciben el apoyo necesario. Cuando la enfermedad se ve como un suceso de pérdida de tiempo, dinero o afecto, el sentimiento de impotencia puede aumentar y llenar a los implicados de tristeza, soledad, angustia, si se piensa que solamente se pierde el tiempo. Se cree cuando una persona se infecta de Virus de Inmunodeficiencia Humana es sinónimo de muerte y que no hay ninguna solución ante esta enfermedad solo es de esperar el día que fallezca y ven innecesario el apoyo que se le puede proporcionar a la persona que convive con el virus.

Desde siempre se ha reconocido a la familia como agente cuidadora natural de las personas que viven en una situación crónica de enfermedad o de limitación, el rol de cuidadores como una de sus principales responsabilidades. La embarazada que convive con el virus de VIH requiere una atención diferenciada, caracterizándose como un embarazo de alto riesgo por lo mismo las intervenciones deben ser eficientes y oportunas para contribuir a la disminución de la transmisión vertical.

“Se estima que en el año 2007 en la región de Guatemala vivían 55.000 niños menores de 15 años con VIH, de los cuales 6.000 fallecieron en el año 2010, la mayor parte de ellos contrajeron el virus a través de la transmisión materno infantil que se produce durante el embarazo, parto y lactancia materna”¹.

San Marcos a nivel nacional se encuentra entre los siete primeros departamentos con más incidencia de casos de VIH y VIH avanzado. El presente estudio de investigación se realizó con el objetivo principal identificar cual es el apoyo que brinda los familiares en las prácticas de autocuidado a la gestante con VIH del departamento de San Marcos. Dentro de los antecedentes se desarrollan temas de prácticas de autocuidado, apoyo familiar, apoyo psicológico, manejo de crisis, recreación y descanso, interacción social y soledad, enfocándose en las prácticas de autocuidado que toda embarazada que convive con el virus debe adquirir para su autoprotección.

¹OPS. “Guía clínica para la Eliminación de la transmisión Materno Infantil del VIH y Sífilis congénita en América Latina y El Caribe”. Washington D.C. A 2010. Pág. 9

El estudio fue de tipo fenomenológico porque estudio el fenómeno que se está dando, investigando y explicando cada uno del apoyo que recibe la gestante en el mes de abril del 2014. Se realizó entrevistas para recoger información profunda ligada a subjetividad de las participantes, descripción, puntos de vista, análisis; con el objetivo principal de analizar el apoyo que brinda la familia en las prácticas de autocuidado de las gestantes con VIH. Se realizó una categorización en base a los resultados dejando registro de los datos más relevantes.

Dentro de las principales conclusiones a las que se llegaron fueron: si existe apoyo por parte del esposo y familia para la gestante que convive con VIH, en lo que respecta a lo económico, espiritual y emocional. Se identificó que las prácticas de autocuidado que ella ejecuta, existen debilidades entre ellas se encuentran: toma de medicamentos en la hora indicada, consumo de alimentos nutritivos, por lo que se considera necesario informar educar y comunicar a la gestante y familia como ejercer eficientes prácticas de autocuidado y así fortalecer la adherencia.

Se determinaron recomendaciones las cuales están orientadas a resolver la problemática dentro de las cuales se priorizan las siguientes: mejorar el proceso educativo en las prácticas de autocuidado en la gestante por parte del personal de salud de la clínica de atención integral; socializar a través de los diferentes medios de comunicación información sobre la importancia del apoyo de la familia en el autocuidado de la usuaria con VIH y lograr la sensibilización y adherencia al tratamiento antirretroviral, protocolo de atención para el apoyo familiar a la gestante con VIH; actualizar al personal de salud para brindar una atención oportuna y eficiente, manteniendo un ambiente de solidaridad y apoyo y lo más importante lograr el involucramiento de la familia en las prácticas de autocuidado de la gestante.

Por lo tanto se determinó presentar propuesta de protocolo para el apoyo de las familias de las usuarias que conviven con VIH, con el objetivo de fortalecer los conocimientos de la orientadora en VIH a través de herramientas que contengan criterios veraces y seguros que transmitan elementos para involucrar a las familias en el apoyo de personas con VIH.

II. ANTECEDENTES

Uno de los problemas identificados a nivel nacional en el departamento de San Marcos es la incidencia de casos nuevos de mujeres embarazadas infectadas con VIH y VIH Avanzado, una de las causas de adquirir la infección están relacionadas con las prácticas sexuales no protegidas, las cuales son frecuentes en este grupo etario. Las mujeres se han convertido en la población más vulnerable para adquirir esta enfermedad y es uno de los problemas de salud pública que ha tenido que enfrentar la población en los últimos treinta años. El VIH y VIH avanzado puede afectar a cualquier persona, sin importar la raza, religión, cultura, color, edad, situación económica, tendencia política o grupo social.

Dentro de los objetivos del milenio se encuentra el Virus de Inmunodeficiencia Humana en sexto lugar y con metas a alcanzar refiriéndose a “Haber detenido y comenzado a reducir para el año 2015 la propagación del VIH y VIH Avanzado; Guatemala tiene como meta, reducir en un dos por ciento la incidencia de nuevos casos de la transmisión vertical por el VIH. Guatemala reporto el primer caso de VIH y VIH avanzado en el año 1984 y hasta octubre del 2009 había 14,081 casos de VIH, un 50% reciben tratamiento con medicamentos antirretrovirales. La población joven es la más afectada siendo el 62.7% de los casos personas entre las edades de 20 a 39 años.”²

Desde los comienzos de la epidemia las personas con VIH o VIH avanzado han sido sistemáticamente objeto de estigma y discriminación, se ha documentado ampliamente la pérdida de la familia, amigos trabajo, vivienda, maltrato verbal y físico en diferentes contextos sociales y políticos y las mujeres embarazadas no son la excepción.

Según informe del Departamento de epidemiología del departamento de San Marcos reporta de enero de 1984 a octubre 2009 un total de 710 casos del sexo femenino, siendo 371 con diagnóstico de VIH avanzado y 339 con diagnóstico de VIH. Dentro de los municipios que más han reportado casos de VIH están: Malacatán, Tecún Umán, Catarina, San Pablo, Pajapita.

En el año 2006 el Banco Mundial y a juicio del programa Nacional de ITS VIH y VIH avanzado, se realizaron acciones en beneficio al acceso de tamizaje de pruebas rápidas de VIH en los grupos más vulnerables. Se tomaron en cuenta a mujeres trabajadoras del sexo y mujeres embarazadas, proporcionándoles consejería pre y pos prueba voluntaria, dicho programa se estableció en ocho municipios del departamento de San Marcos, tomando en

²UNICEF. “Manual sobre los objetivos del desarrollo del Milenio con enfoque de derechos humano”s. Guatemala 2008. Pág. 133.

cuenta cuatro Centros de Salud del área del altiplano y cuatro del área costera, con una meta de dos mil pruebas anuales, identificaron los primeros casos reactivos y confirmados de VIH en 6 mujeres embarazadas y 4 mujeres trabajadoras del sexo.

A continuación se presentan los elementos teóricos que le dan sustento a la investigación

2.1. Gestante

“La gestación se define “Proceso de crecimiento y desarrollo de un individuo en el seno materno. Abarca desde el momento de la concepción hasta el nacimiento pasando por la etapa de embrión y feto.”³ El término gestación en la especie humana son únicos, dura cuarenta semanas y se divide en tres etapas, de tres meses cada una, con el objetivo de simplificar la referencia a los diferentes estados de desarrollo del feto.

2.2. Gestante y VIH

“Las mujeres embarazadas con VIH tiene de veinte a cuarenta y cinco por ciento de posibilidades de transmitir el virus a su hijo, si no recibe ninguna intervención comprobada que permita disminuir este riesgo a menos del dos por ciento”⁴.

El VIH es una emergencia mundial y un precedente para el desarrollo humano que requiere una acción y un compromiso sostenido. Las personas a las que se les diagnóstica VIH son víctimas de discriminación y exclusión familiar, entran en un estado de crisis de solo pensar que va a pasar con su vida y como va a reaccionar su familia por lo tanto la crisis es el primer paso a ser tratado.

2.3. Manejo de crisis

“Son aquellas que enfrenta un individuo desde el nacimiento hasta su muerte debido a los cambios que van ocurriendo en cada etapa de su vida”⁵.

La crisis es una situación nueva a la que los métodos habituales para resolver problemas o tomar decisiones no son eficaces, y la persona no es capaz de poner en marcha métodos creativos o alternativos para resolver la situación.

³Elorza Martínez Gustavo. “Manual de Enfermería” . Zamora Tercera Edición. Colombia. Pág. 563

⁴Magis Rodríguez Carlos, et al. “VIH/SIDA y Salud Pública Manual para personal de Salud”. México. 2009. Pág75.

⁵Universidad Nacional de Colombia. “Cuidado y Práctica de Enfermería.Unibiblos Bogotá Colombia. Pág. 116

La crisis que se resuelve favorablemente proporcionan a la persona y familia dos posibilidades: Retroceder a la situación de homeostasis anterior a la crisis, o bien mejorar las competencias y habilidades para la resolución de problemas o potenciar el crecimiento personal en una nueva situación de homeostasis familiar.

Por lo contrario los que son incapaces de resolver las situaciones de crisis viven en una situación de desequilibrio y trastorno tan importante, que requiere de ayuda especializada y terapia individual y familiar. Una crisis tiene una duración limitada (desde algunos días a semanas y algunos autores indican como tiempo limite el de seis semanas) y sigue su curso normal, aunque la persona que debe superarla sola o con apoyo externo limitado está en una situación más vulnerable y tiene menos probabilidad de resolverla con éxito.

“Arrivillaga y col. (2006) realizaron una investigación sobre ansiedad, depresión y percepción de control en mujeres diagnosticadas con VIH- Sida en Cali Colombia Dentro de los hallazgos más importantes se encuentra que un considerable número de participantes (23,4%) presentó altos niveles de ansiedad. Algunos (10,63%) presentaron altos niveles de depresión y en un menor número (6,38%) se encontró bajos niveles de Percepción de Control”⁶. Los resultados de esta última variable están relacionados con conclusiones de otras investigaciones donde se plantea su importancia en factores como: generación de conductas de autocuidado, sensación de autoeficacia, entre otros. Finalmente, se confirmó que la percepción de control es un predictor de salud mental y física. Esta investigación fue de carácter no experimental, de tipo descriptivo-correlacional con diseño transversal y en ella participaron 48 mujeres diagnosticadas con VIH/Sida de la ciudad de Cali, Colombia.

Una de las variables estudiadas fue el apoyo familiar que las pacientes tienen y para ello se preguntó sobre el conocimiento del diagnóstico que las pacientes tenían, y se encontró que el 44,7%de las parejas lo conocen, de igual manera el 91,5% de los familiares, el 31,9% de los amigos y el 27,7% de otras personas tales como la anterior pareja, la familia del esposo, los grupos de apoyo, el grupo de trabajo o jefes y/o los vecinos conocen el diagnóstico. Sobre el apoyo real con que cuentan las

⁶Arrivillaga Marcela y Col. “Ansiedad, depresión y percepción de control en mujeres diagnosticadas con VIH-SIDA”. Colombia McGraw Hill. 2006 pag. 1

participantes se encontró que el 68,1% menciona que recibe apoyo de sus familiares, el 38,3% de su pareja, el 31,9% de los grupos de apoyo a los cuales asiste, otro 21,3% de los profesionales de la salud que les atiende periódicamente, el 14,9% de los amigos y sólo el 2,1% de sus vecinos.

2.4. Apoyo psicológico

“La adaptación psicológica a los cambios fisiológicos propios de la evolución del VIH y VIH avanzado, presenta múltiples estresores por la percepción de amenaza constante y la sensación de impotencia; un nuevo síntoma, considerado como un nuevo signo del avance y desarrollo de la enfermedad, puede fomentar la aparición de estrés y ansiedad (Morrison et al., 2002). Los desórdenes de ansiedad y la percepción anticipada de efectos físicos o psicológicos son factores de riesgo para la evitación de toma de medicamentos ARV en personas con VIH/Sida.”⁷

“Las consecuencias psicológicas del impacto de recibir un diagnóstico de infección por el VIH, gira alrededor de angustia, negación, la duda y el ajuste. Dudas con relación a la infección misma, a las esperanzas, metas y expectativas de su vida en general, familia hacia su problema, será aceptado o estigmatizada”⁸. Buscando respuestas a sus interrogantes, la persona debe hacer una serie de ajustes que pasan a través de las etapas conocidas como negación o sea evadir o escaparse del problema, cólera o ira dirigidos hacia sí mismos en la mayoría de los casos, culpabilidad, depresión y aceptación. Su vida diaria reflejará la tensión entre la incertidumbre y el ajuste en donde se observará, a través del tiempo un mayor predominio de una de las dos.

Involucrar a la familia puede ayudar a mantener a la persona que convive con el virus activo, productivo o integrado a la familia y la comunidad. Desarrollar un plan personal para la prevención primaria y secundaria y acudir a los servicios de salud disponibles cuando ellos lo necesiten, la familia ejerce la mayor influencia sobre los individuos que lo componen, cabe mencionar que una familia que funciona bien no se diferencia de otra disfuncional por la ausencia o existencia de conflictos, si no por el modo de resolver las diferencias inevitables en toda la convivencia humana.

⁷ Apoyo Emocional y Psicológica en la ELA: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1657-92672006000300018&script=sci_arttext. SEVILLA. Pag.59.consultado 7-05-2015

⁸ PRONASIDA. “Guía de autocuidado Para Personas Viviendo con VIH/SIDA (PVVS)”. Guatemala. 2,010-2011. Pág. 40.

2.5. Autocuidado

Con relación a los cuidados sugeridos por el médico deben ser en forma adecuada y eficiente, en lo que respecta a obtener una dieta balanceada descanso, recreación y salud mental, son fundamentales para obtener una buena adherencia al medicamento antirretroviral. “El autocuidado como concepto educativo ha cobrado auge en los últimos años a raíz de la prioridad asignada a la atención primaria como estrategia de elección para alcanzar la meta de salud para todos en el año 2000, y por la revolucionaria declaración de la Carta de Ottawa”⁹.

La adopción del autocuidado como estrategia para ser utilizada durante la adaptación a la infección por VIH, armoniza con las actividades que se proponen para hacer efectiva la promoción de la salud en términos del desarrollo de aptitudes personales, y de la adquisición de habilidades y conocimientos que permitan adoptar conductas favorables para la salud. El autocuidado comprende todas las acciones y decisiones que toma una persona para prevenir, diagnosticar y tratar su enfermedad, todas las actividades individuales dirigidas a mantener y mejorar la salud.

“El autocuidado es la capacidad del ser humano de incorporar hábitos de conducta y realizar actividades positivas para mantener una buena salud física, mental y espiritual. Para adquirir y mantener la buena calidad de vida, deben ser aplicada por las personas que conviven con el virus como: el entorno familiar y social. Estas medidas comprenden diversas acciones como: cuidados higiénicos en la preparación y consumo de alimentos, bebidas, dieta de alto contenido proteico- calórico, la realización de ejercicios físicos y de relajación, vigilar la aparición de infecciones y cumplir con las indicaciones de los proveedores de salud”¹⁰.

La educación a pacientes portadores del virus en el autocuidado no es simplemente la repetición de información o la entrega de material impreso; se trata de un procedimiento que requiere por parte del profesional de salud el dominio de habilidades para obtener información de la persona, especificar el tipo de instrucción, seleccionar la metodología pertinente, evaluar el logro de las metas, y seguir la evolución de su conducta; con el propósito de ayudar a aumentar su habilidad en la

⁹El autocuidado: <http://www.facmed.unam.mx/deptos/salud/censenanza/spivsa/antol%20%20anciano/autocuid.pdf>. washinton. 1994. pags. 115. consultada 7.5.2015

¹⁰PRONASIDA. *Op.Cit.Pag.24*

toma de decisiones sobre su cuidado, manejar apropiadamente la enfermedad y mejorar su comportamiento en relación con la salud.

2.5.1. Prácticas de Autocuidado de la Gestante con VIH

“La noción del autocuidado en salud ha estado tradicionalmente asociado a aquellas medidas que realiza un sujeto sobre sí mismo o sobre el grupo familiar con propósito remedial o de prevención de contaminación o de diseminación de la enfermedad con el fin de mejorar e impedir el deterioro de su salud. Su práctica se ha difundido como parte integral de los programas ambulatorios institucionales que demandan de los pacientes”¹¹.

Dorotea Orem describe que las prácticas de autocuidado son actividades que deben realizar las personas que se están preparando a llevar a cabo por determinado tiempo un interés de mantener el funcionamiento vivo y sano, el desarrollo personal y su bienestar mediante la satisfacción de necesidades y entre ellas se describen las siguientes: 1. Teoría del autocuidado. 2. Teoría del déficit del autocuidado. 3. Teoría de los sistemas de enfermería. Orem define el concepto de autocuidado como la conducta aprendida por el individuo dirigido a sí mismo y el entorno para regular los factores que afectan su desarrollo en beneficio de la vida, salud y bienestar. Esta teoría enfatiza que la realización del autocuidado requiere la acción debilitada, intencionada y calculada, que está condicionada por el conocimiento y repertorio de habilidades de un individuo y se basa en la primicia de que los individuos saben cuándo necesitan ayuda y por lo tanto son conscientes de las acciones específicas que necesitan realizar. Sin embargo pueden escoger entre distintas opciones en su conducta de autocuidado. El autocuidado no es innato, esta conducta se aprende se vive durante el crecimiento y desarrollo del ser humano. Y por ello se considera que se entre la visión de reacción y de simultaneidad.

Es importante que la mujer embarazada se eduque e informe acerca del embarazo y los cambios que traen consigo, el autocuidado durante el embarazo, parto y puerperio se logra a través de una información programada y organizada por el personal de salud y especialmente en las embarazadas que conviven con virus de VIH, siendo consideradas de alto riesgo.

¹¹ PRONASIDA Op.Cit.PÁG.25

2.6. Nutrición:

“Todos los procesos que realiza el cuerpo después de ingerir los alimentos, son vitales y necesarios para preservar la salud del paciente, así como mantener la calidad de vida a medida que avanza la enfermedad”¹². La infección por el VIH deteriora significativamente el estado nutricional por medio de los mecanismos como: falta de apetito, fiebre, diarrea, vómitos náuseas y efectos diversos en el metabolismo del cuerpo. Esta enfermedad ocasiona muchos gastos al paciente en cuanto a su traslado a las unidades de atención integral para recoger su terapia antirretroviral, seguimiento de carga viral y estado del sistema inmunológico, volviendo dos veces por mes, lo que no permite obtener el recurso económico necesario para comprar los alimentos que necesita y poder nutrirse, por lo que con frecuencia la alimentación pasa a un segundo plano.

“Se debe orientar a la persona que convive con VIH a comer saludablemente, con el fin de mantener un buen estado nutricional, los usuarios adultos deben consumir diariamente raciones de alimentos, para lo cual debe darse prioridad a los de menor costo y mayor accesibilidad como; carne o sustitutos una ración tres veces por semana, cereales de diez a doce raciones todos los días, leche y sus sustitutos un vaso o más todos los días, vegetales de una a dos raciones todos los días, frutas dos raciones o más todos los días, grasas de cuatro a seis raciones todos los días, azúcares lo que desee diariamente, excepto si es diabético”¹³.

Una de las recomendaciones de autocuidado dentro de la alimentación cuando existen trastornos de la boca y el esófago es: evitar condimentos, especias y frutas cítricas. Debe utilizar pajilla para consumir líquidos y evitar lesionar más la boca, si está muy lesionada la boca se debe indicar al usuario consumir líquidos fríos. Los alimentos deben ser blandos y líquidos para evitar dañar el paladar con alimentos duros. La falta de apetito es otro aspecto que debe cuidarse en el usuario portador del virus, se debe orientar al usuario que consuma los alimentos que más le gustan, consumirlo poco a poco y con frecuencia, de preferencia que sean tres tiempos de comida y tres refacciones. Recomendar al usuario que consuma los alimentos en un

¹² MSPAS. “Guía para el Manejo y Seguimiento de la Mujer embarazada Positiva al VIH o con SIDA”. Guatemala. 2011 pág. 35

¹³ Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social .Op.Cit.Pág. 35.

ambiente agradable, estimulando la presencia de los familiares o amigos durante las comidas.

En caso que el usuario/o presente náusea y los vómitos recomendar beber suficiente agua para hidratarse, consumir sopas de verduras, frutas, suero oral y gelatina y recuperar las sales y minerales que ha perdido. Recomendar al usuario que consuma cereales en seco antes del desayuno, evitar alimentos fríos o calientes y no consumir alimentos que contengan aromas fuertes y que produzcan mucho gas, además comer despacio, masticar bien los alimentos y descansar después de cada comida con la cabeza levantada.

2.7. Higiene

Las medidas de higiene son normas básicas que debe practicar la usuaria para reducir riesgos de contraer infecciones y entre estas recomendaciones están las siguientes:

2.7.1. Higiene de la Vivienda

“La higiene básica es importante para la casa como lo de una buena ventilación, mesas, lavaplatos y pisos de la cocina deben mantenerse libres de partículas de alimentos y limpiarse regularmente. Las esponjas usadas para limpiar las mesas y los platos no deben usarse para limpiar el piso y mucho menos los regueros del baño. El interior del refrigerador debe limpiarse con jabón y agua para controlar el moho y los alimentos viejos deben retirarse a la basura regularmente”¹⁴.

Mantener limpias todas las superficies como: el piso, la taza del sanitario, el baño y el lavamanos y una vez por semana para impedir formación de hongos. Mantener la basura en un recipiente tapado para evitar la proliferación de moscas, mantener limpia toda la superficie donde se prepara alimentos, tapar los utensilios para evitar que las moscas o el polvo los contamine.

¹⁴Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social .Op.Cit.Pág. 35. Op. Cit. Pág. 42

2.7.2. Higiene Personal:

“Las personas que conviven con el virus deben lavarse las manos frecuentemente antes, durante y después de preparar alimentos o de ir al baño. El baño diario con jabón neutro e hidratar la piel con cremas humectantes, peinarse diariamente, recortar las uñas de los pies y manos son actividades de las prácticas del autocuidado”¹⁵. La mujer debe ser cuidadosa en el manejo de toallas sanitarias usadas por el periodo menstrual deben ser depositadas en bolsas plástica. La higiene y el cuidado dental previene las infecciones de la boca y facilita la masticación, estimula el apetito, mejora la nutrición y hace más agradable poder comer.

2.8. Recreación

Los usuarios portadores deben recrearse realizar actividades como: el hábito de la lectura, ir al cine, participar en reuniones sociales, establecer comunicación con familiares y amigos, escuchar música o ver la televisión. “El ejercicio es otra actividad que se puede sugerir, esto contribuye a efectos relajantes y estimulantes, mejora la calidad de vida, ayuda al mantenimiento físico, siempre y cuando no le cause fatiga, mareo o debilidad”¹⁶

Realizar actividades al air libre favorece la salud física y mental, por lo general es recomendable los deportes de tipo aeróbico como: andar rápido, correr, nadar, bailar, hacer ciclismo.

2.9. Agua

El agua sirve como vehículo para trasportar nutrientes a través de los diversos tejidos del cuerpo. Se debe referir al paciente que por lo menos debe consumir dos litros de agua por día. Una relación a la salud y el agua, es permitir la hidratación adecuada y un balance en los fluidos corporales, de tal forma que todas las funciones fisiológicas trabajen adecuadamente.

El agua ayuda al organismo a mantener un equilibrio interno, tiene un impacto positivo en el buen funcionamiento del sistema digestivo desde que la saliva ablanda

¹⁵ CATHOLIC RELIEF SERVICES. “Guía de Inmodeficiencia Humana”. Guatemala. 2009. Pág. 35

¹⁶ Ibid pag.35

y procesa ciertos alimentos hasta que son absorbidos y eliminados. El consumir agua, las células del todo el organismo se oxigena de tal manera que se puede mantener una piel sana y brillante al apoyar la regeneración celular y esto es parte del auto cuidado del usuario que convive con el virus de VIH.

2.10. Eliminación:

Uno de los aspectos importantes que la persona que convive con el virus de VIH es velar por la buena eliminación de fluidos corporales como: eliminación de heces, orina, sudor y saliva, un ingreso variable de agua tiene que estar ajustado a las pérdidas diarias de las mismas; algunas perdidas no pueden ser reguladas como la continua pérdida de evaporización a través del aparato respiratorio y piel.

“La persona afectada por VIH, es más susceptible a presentar diarrea, ya que el sistema inmunitario está debilitado para combatir la infección, ésta puede causar una notable pérdida de peso y posible deshidratación. Las acciones que se deben tener en cuenta para prevenir esto deben estar encaminadas a: la prevención de la diarrea, el tratamiento de la deshidratación, los cuidados con la región perianal, precauciones con respecto a la alimentación y el tratamiento de la infección causante de la diarrea”¹⁷.

2.11. Actividad y descanso

“Dormir bien es esencial para la recuperación física, por eso es necesario tener en cuenta las siguientes recomendaciones: Evitar ingerir comidas antes de la hora de dormir, licores o pastillas que no han sido medicadas. Utilizar ropa cómoda. Conservar en lo posible, la rutina de los horarios para acostarse y levantarse, tratando de dormir ocho horas diarias y no dormir durante el día”¹⁸. Reducir en lo posible los factores ambientales que alteren el sueño como el ruido excesivo o la luz. Si es difícil conciliar el sueño, utilizar técnicas de relajación

¹⁷PRONASIDA. Op. Cit. Pág. 20.

¹⁸CATHOLIC RELIEF SERVICES. Op. Cit. Pág. 49

2.12. Interacción social y soledad:

“Las repercusiones psicosociales que padecen las personas que conviven con el virus, son variadas y complejas, estas personas sufren reacciones por parte de la sociedad que resaltan los problemas como: sentimiento de confusión, rabia, miedo, angustia, tristeza culpabilidad, baja estima, soledad, aislamiento, rechazo familiar y de amigos, pérdida de estatus social y empleo”¹⁹. El apoyo social y familiar fortalece la capacidad de adaptación del usuario que convive con el virus.

La actitud de acompañar no es solo estar físicamente, sino también apoyar afectivamente y espiritualmente para mitigar el dolor, en lugar de lastima debe haber apoyo solidario, en vez de juzgar y culpar, comprender, y dar compañía en vez de rechazo.

Es fundamental el respeto a las personas manteniendo la confidencialidad, apoyarlos no significa dominarlos y someterlos, sino estar junto a ellos cuando necesitan. Acompañar a las personas es apoyarlas y atender sus necesidades, es decir brindar en lo posible un ambiente agradable y saludable, además las relaciones deben ser igualitarias, nadie tiene más derecho que otro y todos necesitamos de todos.

2.13. Prevención de peligro:

Dentro de las actividades diarias que debe establecer el paciente que convive con el virus es evitar la exposición a microorganismos que puedan afectar su salud como: no acercarse a personas con procesos infecciosos (gripe, lesiones de la piel, tos), evitar hacer limpieza de los sitios donde permanezcan los animales domésticos, utilizar solo los medicamentos indicados por el médico, asistir a sus chequeos médicos constantemente, así como consultas odontológicas para evitar caries dentales y otras lesiones en la boca.

Una de las puertas de entrada para la alteración del sistema inmunitario de los pacientes con VIH o SIDA, se puede agravar por factores como: automedicación, ingesta de alcohol el cual se acompaña generalmente de inadecuada ingesta de alimentos llevando al usuario a una desnutrición.

¹⁹PRONASIDA. Op. Cit. Pág. 40

2.14. Promoción del funcionamiento humano:

La educación, información y comunicación para el cambio de comportamiento es una herramienta de primer orden para tener una vida saludable. Las entidades sociales y de salud son responsables de unir esfuerzos para conseguir un clima social positivo y un trato justo y efectivo que mejoren la calidad de vida de las personas portadoras. La prevención hoy en día es la vacuna más eficaz. Prevención dignifica: información, conocimiento, apoyo ciudadano, acceso al tratamiento y no discriminación esto contribuye a las no adherencias ante la enfermedad y entre ellos se puede mencionar las siguientes.

2.15. Medicamentos:

“Existen medicamentos que se usan para el tratamiento del VIH avanzado o Sida, que no son una cura, pero permiten que las personas demoren el desarrollo de la enfermedad por muchos años. Funcionan reduciendo la reproducción de VIH en el cuerpo”²⁰. Deben tomarlos todos los días por el resto de la vida. Se ha descubierto que, para que los medicamentos antirretrovirales sean efectivos por un largo tiempo, es necesario tomar más de un medicamento antirretroviral a la vez. Es muy importante que tome los medicamentos, pues de lo contrario el virus puede volverse resistente a los medicamentos y puede que tenga que cambiarlos.

“En un meta-análisis de siete ensayos que incluyeron 2 mil 123 embarazadas con VIH que recibieron tratamiento antirretroviral durante el embarazo y 1 mil 143 que no lo recibieron, se llegó a la conclusión que el uso de varios antirretrovirales, comparado con la ausencia de tratamiento, no se asociaba a un aumento de riesgo de parto pre-término o bajo peso al nacer.”²¹

Los medicamentos antirretrovirales actúan principalmente por dos mecanismos. El primero es reducir los niveles de carga viral en la mujer embarazada y el segundo es prevenir la fijación del virus al infante. Consecuentemente los antirretrovirales reducen la transmisión cuando se inician durante el embarazo, parto o el neonato,

²⁰ PRONASIDA. *Op. Cit* Pág. 37

²¹ Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. *Op. Cit.* pág. 21.

durante las primeras cuarenta y ocho horas después del nacimiento. La meta durante el embarazo es mantener una carga viral por debajo de mil copias, ya que la misma disminuye considerablemente el riesgo de transmisión madre/hijo y permite considerar la posibilidad de un parto vaginal. La triple terapia es el tratamiento de elección para la prevención de la transmisión madre/hijo.

2.16. Controles médicos:

“Es imprescindible que las personas que conviven con el virus se encuentren motivadas a comenzar y mantener el seguimiento del tratamiento, para lograr el éxito deseado, que los proveedores de la salud entiendan que esto forma parte de un proceso normal de adaptación, después del diagnóstico”²²

Es importante que en el primer contacto con los profesionales de la salud (Consejeros/as- Psicólogos/as, Trabajadora social), las personas que conviven con el virus conozcan que una parte importante para obtener beneficios, es decir recuperar la salud perdida, depende de la voluntad de las personas que serán tratadas.

Se debe asegurar que la gestante maneje sus citas de la mejor manera posible. Si esto significa citas médicas, citas de consejería dentistas, o terapias de masaje, mantenerlo al día con las citas ayudará a ir en el camino del bienestar. Incluso, algo tan simple como el corte de pelo puede parecer trivial, pero puede a mantener su autoestima alta.

2.17. Apoyo

“El apoyo es aquello que sirve para sostener, dejar que una cosa descanse sobre otra. Se da a los enfermos crónicos generalmente por parte de sus cuidadores (de manera directa) y por redes sociales (de manera indirecta) con el ofrecimiento de respaldo real o potencial en las diferentes situaciones de vida a través de darles elementos que contribuyan en el logro de una sensación subjetiva de bienestar”²³

²²PRONASIDA. Op. Cit. Pág. 36.

²³Universidad Nacional de Colombia. “Cuidado y Práctica de Enfermería” Op.Citpag 65

2.18. Apoyo Familiar de Gestantes Con VIH

Por la importancia que tiene la dinámica familiar en los comportamientos y patrones de las mujeres, es esencial involucrar a la pareja y familia en el abordaje del VIH. Para lograr esto, se necesita implementar nuevas estrategias para alcanzar a los hombres en una manera efectiva con mensajes que promuevan un cambio de cultura y de comportamiento.

Recibir un diagnóstico de VIH positivo es un cambio de vida. Puede ser abrumador y dar miedo. Es probable que las pacientes tengan muchas preguntas y que haya una gran cantidad de información que de repente tienen que procesar. El educador en VIH tiene que tomar en cuenta en instruir a la familia la importancia del apoyo que ellos pueden proporcionar en estos momentos tan difíciles.

“La familia es un recurso de apoyo para la persona que convive con el virus de VIH, en diferentes etapas de su desarrollo, su adecuada participación puede desarrollar el trabajo clínico y favorecer la salud y la calidad de vida del paciente; sin embargo, esta participación no siempre es afortunada, oportuna y espontánea.”²⁴ El apoyo realmente útil es definido, como dinámico e individualmente, es decir existen pacientes que se sienten alagados y satisfechos al ver a su esposo u otro miembro de la familia cuando les recuerdan en que momento deben tomar el medicamento o que alimentos debe evitar, mientras que otros enfermos ante la misma intervención, reportan sentirse controlados y molestos.

La familia requiere conocer cuales conductas considera útil o inútiles en el paciente, una esposa o madre puede discutir con él acerca de lo que no está permitido en el plan de alimentación; el paciente por su parte, al tratar de mantener su autonomía ante la presión, puede desviarse de su objetivo de autocuidado.

La enfermedad crónica como el caso de VIH o VIH avanzado genera en el paciente y su cuidador incertidumbre, desgaste físico, dependencia, cambios en el estilo de vida y tiene repercusiones sobre el área personal y social del individuo.

Según Ponce y Cols., 2007, entre los principales aspectos que relacionan a la familia con la enfermedad crónica, está: a) la familia puede influir en el curso de la enfermedad crónica, entendiendo que la interacción entre la familia y la tipología de la enfermedad pueden tener una influencia positiva o negativa sobre el curso del

²⁴ Saucedo Juan Manuel, “La Familia su dinámica y su tratamiento”. OPS Washington. 2003. IMSS Pág. 203

proceso crónico, y b) la familia como recurso; conviene destacar que la familia es la fuente principal de apoyo social con que cuenta el paciente crónico para afrontar con éxito.

Los problemas a que da lugar la enfermedad, destacando el papel de la cuidadora primaria, que es la que aporta el máximo apoyo instrumental, afectivo y emocional.

En América Latina se ha observado que las personas que tienen un familiar con enfermedad crónica tienen la obligación de desempeñarse como cuidadores, pero no cuentan con la orientación requerida. Se ha documentado de manera importante una deficiente habilidad de cuidado entre estos cuidadores familiares, pero también se han identificado en ellos fortalezas diferentes a las de otras latitudes, que pueden apoyar el servicio requerido como la disponibilidad de soporte social para los cuidadores.

“Las formas en que los cuidadores afrontan o gestionan las demandas de cuidado dependen de lo estresante de la situación y de la etapa de la enfermedad en que se encuentra el receptor de cuidado. Hay una tendencia coherente en los cuidadores a centrar la energía y esfuerzo a hacer frente a los impactos o efectos negativos más que en la solución de problemas y en la búsqueda de beneficios para su salud mental y física. Ante esto, los investigadores han sugerido que el apoyo social reduce las consecuencias negativas de los acontecimientos estresantes que se producen en el cuidado de enfermos crónicos.”²⁵

La familia cuando apoya a la gestante que convive con VIH, las protegen contra el estrés generado por la enfermedad y capacita a la gestante para reevaluar la situación y adaptarse mejor a ella, ayudándole a desarrollar respuestas de afrontamiento.

“Araujo, Silvera, Silveira y Melo en su artículo sobre VIH indican que las gestantes que contaron con el apoyo familiar comprendieron mejor su enfermedad, la causa y su manejo; generando una mejor adherencia al tratamiento.”²⁶

²⁵Vega Angarita y Col. “Apoyo Social elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad Crónica. Revista Electrónica Cuatrimestral de Enfermería” No. 16 junio 2009 pag.5

²⁶Laza Celmira y col. “Experiencias y sentimientos vividos durante una gestación de alto riesgo”. Estudio documental 2005-2011 pag. 4

2.18.1. Apoyo emocional

El ambiente emocional dentro de la familia es de valiosa importancia hacia la gestante, aumenta su autoestima y siente el aprecio y cariño por parte de su familia.

“El clima emocional dentro de la familia depende del tipo de expresión de los sentimientos entre sus componentes, así como el interés mutuo y de la calidad de la vida sexual. En cuanto a la expresión de los sentimientos, una familia funcional permite que los familiares expresen no solo sus sentimientos negativos, sino también los positivos”²⁷. “En una familia se considera funcional la expresión de sentimientos tales como ambivalencia, rechazo, tristeza y angustia, que son normales en cualquier relación humana, sin que se corra el riesgo de perder el cariño, pues se tiene la confianza de ser aceptado.”²⁸

El apoyo emocional es aquel apoyo relacionado con los sentimientos y emociones de las personas. En momentos de angustia, se debe ofrecer un importante apoyo emocional a la persona que convive con el virus y su familia. Lo más frecuente es escuchar y brindar la solución de los problemas y ofrecer apoyo a la persona que se encuentra en una compleja situación y con ello lograr que pueda descargar sus emociones y sentimientos. Es importante, desarrollar habilidades de escucha activa, empatía, asertividad para poder ayudar a los/as PVV (personas que conviven con el virus)

Resulta conveniente entonces revisar las bases emocionales de las relaciones y de la comunicación efectiva: Las emociones están presentes desde el momento del nacimiento, incluso antes. No necesitan ser aprendidas y se hallan muy relacionadas a la supervivencia del individuo y la especie. Así se encuentra como emociones básicas individuales al miedo, la ira, el impulso sexual y el gozo. También existirían ciertas necesidades emocionales colectivas vinculadas igualmente a la supervivencia, cuya satisfacción o insatisfacción provocaría respuestas emocionales primarias como el miedo u otras en las que se hallan presentes la experiencia y la interacción social como la ansiedad, las fobias o las somatizaciones. Entre estas necesidades están la de pertenencia o inclusión en una familia, grupo o clan, la de sentirse protegido,

²⁷ Cambios y Ajustes Psicosociales: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/n16/revision2.pdf> consultada el 30.4.2015

²⁸ Saucedo, Juan Manuel. “La familia y su dinámica y tratamiento” Op-Cit Pág.1,2.

aceptado, la de alcanzar reconocimiento o prestigio. Estas necesidades están presentes desde el nacimiento y de su satisfacción depende la supervivencia física del individuo en la primera etapa de su vida.

“El apoyo emocional provee al individuo sentimientos de estima, afecto, confianza, seguridad; así mismo el apoyo valorativo, representa la sensación percibida por el individuo en la que puede contar con alguien, y sentirse acompañado socialmente

III. OBJETIVOS

3.1. GENERAL

Describir el apoyo familiar en el autocuidado de las gestantes infectadas con el virus de VIH y VIH avanzado.

3.2. ESPECIFICOS

- 3.2.1.** Elaborar estrategia de intervención para mejorar el apoyo familiar a las gestantes infectadas con VIH.

IV. MATERIAL Y MÉTODOS

4.1. Tipo y Diseño de estudio.

La investigación tiene un enfoque cualitativo de tipo fenomenológico en la cual se aplicaron diversas estrategias, técnicas, desarrollando guías para documentar, analizar, describir, observar, explorar, los significados encubiertos y otros aspectos relacionados que influyen en el fenómeno de las gestantes actuales.

4.2. Población

En el presente estudio participaron seis gestantes portadoras del virus de VIH originarias del departamento de San Marcos, siendo diagnosticadas en los meses de enero a marzo del 2014, representando el 100% de la población.

4.3. Unidad de análisis

Gestantes que conviven con el virus de VIH y VIH avanzado en el departamento de San Marcos durante los meses de Enero a Marzo año 2014.

4.4. Criterio de inclusión

Gestantes con diagnóstico de VIH y que desearon participar en el estudio y que al menos un familiar conociera el diagnóstico.

4.5. Criterios de exclusión

Gestantes con VIH que no desearon participar en el estudio.

4.6. Descripción de Procedimientos, técnicas e instrumentos.

4.6.1. instrumentos

Se utilizó una entrevista no estructurada a través de una pregunta clave que guio la investigación. Se realizó en un ambiente natural como en la casa de la paciente o donde ellas se sentían mejor, previo firma de consentimiento informado.

4.6.2. Rol del investigador

El investigador asumió el rol de aprendiz, para aprender de las gestantes a través de la escucha, y un rol pasivo que permitió acumular toda la información e integrar el conocimiento de la gestante, con el fenómeno.

4.6.3. Procedimientos para la recolección de la información

- Se dio a conocer a director de área de salud del departamento de San Marcos el estudio a ejecutar con las gestantes portadoras del virus de VIH.
- Se coordinó con Unidad de Atención Integral de Coatepeque y consejeras de los distritos de salud y programa de ITS, VIH/SIDA para la realización de las entrevistas a las gestantes portadoras del virus de VIH.
- Se adecuó un espacio físico para realizar las entrevistas, para que las participantes tuvieran privacidad y realizar las entrevistas con tranquilidad.
- Se realizó una prueba piloto que consistió en realizar entrevista a gestantes portadoras de VIH diferentes a la de la población a investigar que tuvieran los mismos criterios de inclusión planteados, previa autorización y consentimiento informado de las participantes, con el fin de concretar y estandarizar el procedimiento a realizar durante la entrevista así; se realizaron preguntas en donde se desarrollaron habilidades en la técnica de la entrevista semiestructurada por parte del investigador, conocer el tiempo promedio de la entrevista para programar tiempos para la recolección de la información y proveer recursos necesarios para la realización de estas (espacio físico, grabadora, toma), determinar comportamiento de la gestante y realizar un primer barrido de categorización
- Se concertó la entrevista por anticipado, previa programación: fecha, día y hora, de esta manera facilitó el empleo del tiempo de manera más racional.
- Se concretó el lugar de encuentro entre la entrevistadora y las entrevistadas, se realizó la entrevista en las mejores condiciones de privacidad y ubicación cercana a la vivienda o clínica de Atención Integral para que no se desplazaran.
- Se presentó la investigadora, una vez concertada la cita con cada una de las gestantes para ser entrevistadas
- El contacto inicial se estableció en una atmósfera agradable y de confianza, entre los participantes.
- Se formularon las preguntas de manera informal, evitando el tono de lectura o interrogación.
- La pregunta clave fue: ¿Cuente cómo ha sido el apoyo en su familia ahora que convive con el virus de VIH; se realizó solo una vez para no desconcentrar a la entrevistada.
- Se dio a la gestante el tiempo suficiente para pensar en sus respuestas, y se realizó la entrevista al ritmo que permitiera el entrevistado.

- Las entrevistas fueron transcritas en un tiempo no mayor de 48 horas después de realizadas, lo que dio claridad y organización a los datos registrados. El promedio de tiempo a invertir por entrevista completa (hacerla, revisarla, transcribirla) fue de más o menos de 9 a 15 horas y el promedio de tiempo de análisis fue de 8 a 9 horas por entrevista.
- Se realizó un proceso de lectura y escucha varias veces y luego la transcripción, con el fin de verificar lo dicho y lo transcrito.
- Se realizó, con el fin de verificar lo dicho y lo transcrito.

4.6.4. Procedimientos de Análisis de la información

- El análisis partió de la transcripción textual de las entrevistas, palabra por palabra, y se tomó en cuenta los elementos lingüísticos, los cuales constituyeron indicios no verbales como lo son; la intensidad o el volumen de voz, el llanto, la risa, la entonación, la fluidez y duración de las sílabas.
- Se realizó una primera aproximación al análisis, mediante el registro de aportes de las entrevistas en un cuadro matriz en el cual consiste en tres columnas donde se concentran oraciones, categorías y temáticas. Primero se realizó con la primera entrevista y luego el condensado de todas las entrevistas de las gestantes.

4.7. Aspectos Éticos

Se aplicaron principios como: beneficencia, justicia, autonomía, veracidad, se solicitarán los permisos correspondientes para legalizar el estudio y la socialización de los datos.

- **El principio de beneficencia:** A la gestante se le respetó sus ideas, creencias, valores y experiencias.
- **Principio de autonomía:** Se respetó a la gestante dando la información necesaria respetando la participación voluntaria, dado el derecho a la participante de renunciar en el momento que lo deseará, se les dio a conocer el objetivo del estudio y firmo hoja de consentimiento informado.
- **El principio de confidencialidad:** se le explico a la gestante que la información no será divulgada y que solo se utilizó con fines académicos. La información fue codificada.
- **Principio de justicia:** a las gestantes entrevistadas se les respetó el derecho a la privacidad de la información y al consentimiento informado.

V. RESULTADOS

A continuación se presentan los hallazgos más relevantes de la investigación, la cual se parte de la caracterización de las participantes gestantes, descripción de las categorías emergentes con relación al VIH por cada participante e ilustrado con algunos testimonios a manera de ejemplo el cual dieron origen al tema central, en la medida que se describe los hallazgos se presenta la discusión correspondiente.

5.1. Caracterización de las participantes

De las seis gestantes que participaron en el estudio: cuatro de ellas se hallaban con 38 semanas de gestación, 1 con 29 semanas y 1 con 12 semanas. En relación al estado civil dos son casadas, 4 en unión libre, 3 de ellas con el segundo esposo y 3 es el primer esposo. Dos se encuentran entre las edades de 35 a 40 años y cuatro de 20 a 25 años.

Cuatro de ellas cuentan con el apoyo económico del esposo y dos no, involucrar a la familia puede ayudar a mantener a la persona que convive con el virus una persona productiva, querida y amada, lo cual se puede evidenciar que no todas cuentan con el apoyo especialmente del esposo, siendo una barrera que viene a debilitar la adherencia a los medicamentos antirretrovirales. La literatura refiere que la persona portadora del virus que es apoyada emocional, económica y espiritualmente por la familia influye positivamente.

5.2. Apoyo en el Autocuidado de la mujer gestante con VIH.

La participación de la familia como la del esposo favorece la salud y calidad de vida del paciente en las diferentes etapas del desarrollo de la enfermedad como la del VIH. El apoyo son acciones que sirven para sostener, dejar que una cosa descansa sobre otra, el apoyo en la paciente con VIH, es útil porque vienen a fortalecer y a favorecer el Autocuidado en lo que respecta: alimentación, higiene personal, autoestima, recreación y lo económico para adquirir un tratamiento oportuno

En la presente investigación cualitativa con enfoque fenomenológico, se hizo la recolección a través de entrevistas y posteriormente la categorización presentando en cada una de ellas los hallazgos más relevantes. Se presentan por casos y número de entrevista (Ejemplo E1 igual entrevista 1). A continuación se describe las categorías de apoyo familiar que tiene la gestante con VIH a partir de las experiencias y sentimientos verídicos.

5.2.1. Apoyo del esposo:

Es el apoyo que recibe la gestante del conyugue para que pueda adherirse al tratamiento de VIH.

Caso 1 E1: En la entrevista la gestante refirió: “Me siento apoyada por mi esposo porque realmente uno con otro nos apoyamos y sabemos que la vida nos unió para toda la vida y ya no podemos hacer otra vida”, “me apoya para ir a la clínica”, “me da dinero”, “para ir me acompaña siempre”. “Cuando voy a control prenatal es mi esposo quien me acompaña”, “me recuerda tomar mis medicamentos y a recrearme salimos a caminar y hablamos de cómo nos sentíamos ante esta enfermedad, él me acompaña a la iglesia”.

Caso 2 E1: “Mi esposo me da dinero para ir a los controles del embarazo”, “me da para la comida y los pasajes”, “mi esposo me espera en la clínica Porque él trabaja lejos entonces me espera en el hospital.

Caso 4 E1: “Mi esposo da para la comida”, “me da para el pasaje”, “mi esposo no me acompaña porque tiene que ir a trabajar a la finca.

Caso 5 E1: “Mi esposo me da dinero para mis exámenes”, “Mi esposo reusó abandonarme por causa de la enfermedad”, “Seguiremos juntos hasta la muerte a ver quién se va primero”, “Me acompaña cuando tenemos citas juntos”, “Me recuerda de mis pastillas”.

5.2.3. Apoyo Familiar

El apoyo familiar y social fortalece la capacidad de adaptación del usuario que convive con el virus de VIH. Involucrar a la familia puede ayudar a mantener a la persona que convive con VIH a mantenerse activo, productivo e integrado a la familia contribuyendo a la buena adherencia. Sin embargo, esta participación no es siempre afortunada oportuna y espontánea, a continuación se presentan los hallazgos encontrados en esta categoría.

Caso 1 E1: “ Gracias a Dios mi familia en todo me han (padres) apoyado nunca me han dejado sola”, ”Aquí supongamos toda mi familia porque estamos unidos” “Mis papas me apoyan en la comida, no me hace falta nada”, cuando me deprimó quien me apoya es mi mamá, porqué con ella uno tiene confianza de contarles sus cosas”, “Me ayuda a que tome el tratamiento (mamá) no me desconfía”, “Apoya en recrearme, mi mamá me acompaña a la iglesia”.

Caso 2 E1: “Mis suegros compran los alimentos, mi esposo le deja el dinero a ellos”, “Mi suegra me apoya y salimos a caminar”, “mis suegros me apoyan en lo espiritual acá esta la iglesia”. “Mi mamá y hermana me decían que no me desanimara que siguiera adelante y mi hermana fue quien me acompañó la primera vez al hospital”.

Caso 3. E1: “Mi mamá me dijo que tenía que Salir adelante que no me preocupara, vamos a ver como salimos”, “Mi hermana me cuidaría si mi esposo me saca”, “Ella (hermana) me apoyaría a ir a la clínica juntamente conmigo a traer mis medicamentos al tener dinero para mi pasaje”.

Caso 4 E1: “Apoyan (papás) con los gasto de la casa (alimentos) cuando tienen dinero, “Apoyan (papás) para los pasajes y cuando no tienen yo veo como consigo el dinero para que no me haga falta la medicina”, “Mi mamá me acompaña a la iglesia y me da consejos”, “Ella (mamá) me recuerda tomar mis pastillas, y me dice ya tomaste la pastilla que no se te olvide “Ellas me aman (hermanas y papas) me dicen que me quieren mucho como soy hija”.

Caso 5 E1: “Mi papá me llevo al médico, me apoya con dinero (papá), “Me acompaña al hospital (papá)”, “(papá), reunió a mi familia (tíos tías, hermanas) para pedir opinión y apoyo”, “Mi primo me ayuda económicamente”, “Mi hermana refiere que tome mis medicamentos para estar bien”, “Mi suegra me acompaña a los controles prenatales, “Me llaman mis primas, mis tíos me visitan y me llevan alimentos”, mi tía me regaña para que salga a pasear que no tengo muchos hijos que salga y mis tías me dicen que no piense nada que haga como si no tengo nada”.

Caso 6 E1: “Mi mamá me apoya para comprar la comida, “Mi mamá me recuerda tomar mis medicamentos”, “Dios me ayuda cuando me siento sola doblo rodillas, las dos vamos con mi mamá a la iglesia”, “Mis cuñadas me apoyan para la limpieza de la casa, “Mi mama me ayuda con los gastos (estudio de mi hijo) porque yo no tengo trabajo”.

En la mayoría de los testimonios de las gestantes evidencia que el apoyo de la familia se ofrece en todo momento y especialmente en lo económicos, emocionales y espirituales.

5.1.4. Ella misma se cuida:

Una de las capacidades del ser humano es incorporar hábitos de conducta y realizar actividades positivas para mantener una buena salud física, mental y espiritual con el objetivo de mantener o adquirir una buena calidad de vida deben ser aplicada por las gestantes que conviven con el virus de VIH, estas medidas comprenden diversas acciones como: cuidado de la higiene personal, higiene de la preparación y consumo de los alimentos, bebidas, dieta y consumo de alimentos de alto contenido proteico calórico. A continuación se presentas los hallazgos encontrados.

Caso 1 E1: En la higiene“Higiene personal yo misma me cuido me baño un día si un día no, cuando esta nublado no me baño porqué padezco de los pulmones”, “En la comida yo misma me cuido porque aquí siempre consumen alimentos con mucha grasa que perjudica mi salud(papás y hermanos), trato de evitar los alimentos que no puedo consumir (café, uvas, carne de cerdo, gaseosas, alcohol, drogas) busco otras cosas para comer”. “Cuando me siento sola yo misma digo no es bueno el encierro y voy con los vecinos para distraerme”.

Caso 2 E1: “La higiene que debo tener, me cambio la ropa cada dos días, acostumbramos a ser limpios”, “Comemos (esposo y ella) evitamos los alimentos que ellos (UAI) me dijeron (carne de cerdo. Café, uvas)”.

Caso 4 E1: “Me siento útil, me baño diario”, “Realizo trabajos de la cocina”

Caso 5 E1: “Como los alimentos solo recomendados por la doctora menos (toronjas, piñas, uvas), no como la carne de cerdo que me ofrece mi tío, a veces como chicharon me dice (tío) que es para la armonía”, “Solo yo me cuido con mi aseo, comemos frutas y verduras (ella y su esposo)”.

Caso 6 E1: “Para mi aseo sola yo me cuido, “Solo yo voy a los controles prenatales”, “Me dolió conocer mi enfermedad, hay que salir adelante”

VI. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN

El impacto de recibir un diagnóstico de infección por VIH, gira alrededor de angustia, negación, duda y el ajuste hace a las usuarias incapaces de resolver las situaciones de crisis y viven en una situación de desequilibrio y trastorno tan importante que requiere de ayuda especializada y terapia individual y familiar.

El estudio cualitativo realizado con las gestantes que conviven con el virus de VIH identificadas en el departamento de San Marcos permitió conocer el apoyo que la familia brinda a la gestante para enfrentar esta infección. Debe tomarse en cuenta que el apoyo realmente útil es definido dinámica e individualmente, es decir que existen pacientes que se sienten alagados y satisfechos

En la presente investigación cualitativa fenomenológica se encontraron diversas categorías de apoyo a la gestante que convive con el VIH o VIH avanzado en donde se evidencia que el principal apoyo lo brinda el esposo tanto en lo económico, emocional y espiritual, la acompaña a la clínica para los controles, para la realización de exámenes y le recuerda del tratamiento que debe tomar, refiriendo que algunos tienen el mismo diagnóstico y que juntos van apoyarse y a salir adelante en la vida. Algunas veces no es posible porque tiene que ir a trabajar pero le brinda el apoyo emocional necesario.

La teoría refiere que el apoyo del esposo se fundamenta en el respeto manteniendo la confidencialidad y apoyar significa estar cuando ellos lo necesitan, brindando un ambiente agradable y saludable, las relaciones deben ser igualitarias, nadie tiene más derecho que el otro. El esposo debe asumir una actitud de acompañar pero eso no significa estar solo físicamente, sino también apoyar afectivamente y espiritualmente para mitigar el dolor, en lugar de lastima, debe haber apoyo solidario, en vez de juzgar y culpar, comprender y dar compañía en vez de rechazo.

Cuando el esposo no apoya a la paciente con VIH es preocupante, principalmente porque no va a existir una adherencia al tratamiento, ni mucho menos existe un apoyo en la parte económica, emocional lo cual puede traer consecuencias como: la depresión, baja autoestima, sentirse estigmatizada y discriminada por su pareja, porque muchas veces es el único que le da el soporte económico y en lo peor de los casos no poder manejar la crisis y llegar al punto de pensar en suicidio como una salida a su problemática

Como segunda categoría se encuentra que el apoyo lo brinda la familia siendo ellos: padres (mamá y papá), hermanas, cuñadas, suegros, primos, tíos. Sin embargo en la mayoría de las entrevistas se pueden evidenciar que el mayor apoyo lo brinda la madre, porque se le tiene más confianza las acompañan a la clínica, a la iglesia y sobre todo que no desconfían de ellas, hacen el problema parte de ellas, incluso con brindarles el dinero que necesitan y consejos para salir adelante y sobre todo que brindan amor.

Se demuestra que la madre juega un papel de protectora tomando un papel de confidente en las situaciones que la gestante considera que solo su mamá la puede ayudar y no divulgar lo que ella siente, este es un aspecto importante ya que las usuarias sienten la necesidad de que las escuchen y que les den una voz de aliento para así reconfortar su estado de ánimo.

El apoyo que las gestantes reciben de la familia en general es múltiple dentro de ellas se destaca el apoyo con los alimentos, a que se tomen los medicamentos, en salir a recrearse, acompañamiento a la iglesia, acompañamiento para ir a la clínica a control, en lo económico así mismo la apoyan en los que hacer de la casa y mantener la vivienda con higiene, aspecto importante para al llevar un mejor estilo de vida

Involucrar a la familia ayuda a mantener a la persona portadora del virus productiva o integrada, por ello es importante desarrollar un plan personal que involucre a la familia y que ejerzan una mayor influencia para el autocuidado de forma eficiente y eficaz y salvaguardarla de cualquier enfermedad oportunista y que pueda enfermar.

La familia es fundamental para contribuir al desarrollo de las metas o resultados de los cuidados como: toma de medicamentos en horarios establecidos, higiene personal, alimentación sana y nutritiva, apoyo psicológico y espiritual, observando ya aún existen puntos críticos que no permiten que el familiar apoye de una manera eficiente a su paciente que convive con el virus de VIH. El desconocimiento no favorece a que se pueda alcanzar el estado óptimo de salud de la gestante

El clima emocional dentro de la familia depende del tipo de expresión de los sentimientos entre sus componentes, así como el interés mutuo que exista para mejorar la calidad de vida de la usuaria y por ello la familia requiere conocer cuales conductas considera útiles para brindar un apoyo y así contribuir a una buena adherencia del tratamiento de la usuaria. Se

evidencia que los familiares de las gestantes de una manera u otra la apoyan siendo una fortaleza para ella.

El clima emocional dentro de la familia ejerce mayor influencia para el Autocuidado para que sea ejecutada de forma eficiente con el propósito de defenderla ante enfermedades oportunistas que puedan quebrantar su salud física. Tíos, primos/as, hermanos/as apoyan de una u otra manera pero esto evidencia que se ha violentado la confidencialidad de la usuaria portadora y esto la expone más ante la sociedad en ser divulgada la información a personas que no pertenecen a la familia que por el simple hecho de desconocer la ley (decreto 27-200) que ampara a estas personas debiéndose ser orientados con lo que respecta a esta ley.

Como última categoría realizada se encuentra el cuidado de sí misma como: la higiene personal, alimentación de acuerdo a recomendaciones dadas en la clínica, esto viene a fortalecer la buena adherencia, es importante que se integren en las actividades diarias, es hacerlas sentirse útil dentro del núcleo familiar. Cada práctica de Autocuidado que ellas realizan tiene como uno de sus propósitos remedial o de prevención la contaminación o diseminación de la enfermedad con el fin de mejorar o impedir el deterioro de la salud.

El autocuidado es una conducta que realiza la persona para sí misma, uno de los supuestos que aquí se desprende es que todos tienen la capacidad de autocuidado, se aprende a lo largo de la vida, principalmente mediante la comunicación que ocurre en las relaciones interpersonales, por esta razón no es extraño reconocer en cada persona prácticas de autocuidado aprendidas en el seno de la familia, la escuela y las amistades.

Toda práctica de autocuidado se transforma en hábitos, que contribuyen a la salud y bienestar de toda persona. Las prácticas de autocuidado de las gestantes están orientadas y tiene gran significado hacia la protección de ellas misma y de su futuro hijo, algunas, dependen de los cuidados enseñados por personal de salud, encaminadas a fortalecer factores protectores que favorezcan la buena adherencia ante la enfermedad y otras no tienen conocimientos del autocuidado que deben ejercer para una buena adherencia, debido a que el personal de salud no les indico que cuidados debe cumplir para cuidar su salud y la de su futuro hijo. El ser humano es capaz de incorporar hábitos de conducta positivas para mantener una buena salud, física, emocional y espiritual si se le induce u orienta de forma eficiente y eficaz.

El desconocimiento del autocuidado ante la enfermedad de VIH desfavorece en gran manera a la gestante en practicar actividades que mejoren su adherencia y para lograr el propósito de mantener el bienestar de la salud hay que inducirla y apoyarla para que practique acciones de autocuidado con el fin de mantener condiciones vitales como: aire, líquidos, alimentos, mantener el balance entre autocuidado y descanso, la interacción social, la prevención de daños y accidentes, asegurar la eliminación urinaria e intestinal y tratar de mejorar su autoestima. En la unidad de atención integral, toda paciente con VIH positivo se le da consejería sobre la importancia del auto cuidado, aspecto valioso cuando no tiene el apoyo de otra persona, pero ellas tienen la consciencia que existen actividades que le ayudan a adherirse al tratamiento y con ello evitar complicaciones posteriormente.

6.1. CONCLUSIONES

- 6.1.1. La paciente embarazada con VIH está siendo apoyada en primer lugar por el esposo cuando convive con ella, y lo hace desde el punto de vista económico, emocional y espiritual lo que permite tener una mejor aceptación de la infección y mejorar el auto cuidado que contribuye a la adherencia ante la enfermedad, indicando que se siente apoyada y amada a pesar de su infección.
- 6.1.2. Algunas gestantes no tienen el apoyo del esposo porque les da temor informarles, tienen miedo que las rechacen y las abandonen.
- 6.1.3. La familia ocupa el segundo lugar en brindar apoyo emocional y espiritual a la gestante, especialmente la madre que conoce el diagnóstico de su hija, la acompaña a sus consultas para recibir el apoyo psicológico y terapia antiretroviral proporcionada por el personal de las Unidades de Atención Integral.
- 6.1.4. Las gestantes refirieron sentir tranquilidad cuando contaron con el apoyo de sus familiares. Estos acompañaron a las mujeres durante su embarazo y las apoyaron en sus decisiones; el apoyo de los padres fue un elemento muy importante en las mujeres, y prioritariamente de la madre ya que sentían la necesidad de que las escucharan y que les dieran una voz de aliento para así reconfortar su estado de ánimo.
- 6.1.5. Las gestantes de acuerdo a los que les han enseñado en los servicios de salud realizan el autocuidado por ellas mismas donde reconocen los beneficios de cuidarse desde el aspecto físico, emocional y espiritual.
- 6.1.6. En el aspecto nutricional deben estar al tanto que alimentos pueden consumir y cuáles no, para que contribuya a una buena adherencia, esto en gran parte mejora la calidad de vida, la aceptación y aprender a convivir con ella.

6.2. Estrategias de intervención

Al finalizar es estudio cualitativo fenomenológico, se visualiza que es importante crear un protocolo de atención dirigida a las orientadoras y mejorar la educación, información y educación a los familiares de las personas que conviven con el virus de VIH y mejorar su calidad de vida, por tal razón se hace la siguiente propuesta, analizada y revisada por revisores internos en la temática, y en un futuro no lejano realizar la propuesta a los revisores externos con el propósito de mejorar la atención de los usuarios con calidad y calidez.

PROTOCOLO PARA EL APOYO DE LAS FAMILIAR DE LAS USUARIAS QUE VIVEN CON VIH

1. AUTORES

| RESPONSABLE/COORDINADOR | TITULACIÓN | CARGO QUE DESEMPEÑA | TELFONO/ email. |
|---|--------------------------|---|--|
| Licda. Ninette Marisela Miranda Fuentes | Licenciada en Enfermería | Coordinadora del Programa Nacional de ITS, VIH/Sida de la Dirección de Área de San Marcos | Nimar0911@gmail.com |

2. REVISORES EXTERNOS

| APELLIDOS/NOMBRES | TITULACION | CARGO |
|------------------------|---|---|
| López Terre Ana Silvia | Médico y Cirujano | Gerente provisión de Servicios DAS S.M. |
| Signor Leticia | Magister en Gerencia de los servicios de salud. | Docente escuela de post grado USAC/ENEO |
| Ponce Carlos | Médico y Cirujano | Coordinador PNS de Control de ITS VIH |

| | | |
|---------------------------------|---------------------------------|--|
| | | Guatemala. |
| Cabrera de SchafferHania | Licenciada en Psicología | Coordinador de unidad de Orientación en ITS, VIH/Sida. |
| Arreola Jorge | Licenciado en Psicología | Coordinador/a Unidad de Información, educación y comunicación- IEC. |
| Samayoa Ofelia | Médica y Cirujana | Coordinadora de la unidad de Transmisión de Madre a hijo(a) |

1. DECLARACIONES DE CONFLICTO DE INTERES DE LOS AUTORES:

Los autores y revisores declaran no tener conflictos de interés en la elaboración y revisión de este protocolo.

6.2.1. PROTOCOLO PARA EL APOYO DE LAS FAMILIAS DE LAS USUARIAS QUE VIVEN CON VIH

- **DEFINICIÓN:** Guía dirigida a los orientadoras de VIH y VIH avanzado para lograr el apoyo familiar a la adherencia del tratamiento de usuarios que conviven con VIH
- **OBJETIVOS**

GENERAL

Fortalecer los conocimientos de la orientadora de VIH Y VIH avanzado a través de herramientas que contengan criterios veraces y seguros que transmitan elementos para involucrar a las familias en el apoyo de personas con VIH y VIH avanzado

ESPECIFICOS

1. Obtener el apoyo de familiares para mejorar la adherencia al tratamiento de pacientes con VIH
2. Orientar a la familia sobre el VIH y la importancia de su involucramiento para mejorar la calidad de vida del paciente portador de VIH.
3. Lograr la adherencia al tratamiento de los usuarios con VIH.

- **PROFESIONALES A QUIENES VA DIRIGIDO:**

El presente protocolo está dirigido a los orientadores/as, pacientes y familias con VIH y VIH avanzado de los servicios del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social OG y ONG que trabajan en la temática.

- **POBLACIÓN DIANA/EXCEPCIONES**

La población que recibirá orientación, serán los familiares de usuarios/as que conviven con el virus de VIH.

Serán excluidos familiares de usuarios que no acepten la información o a quienes el paciente con VIH que rehusé que se le dé la información.

- **METODOLOGIA**

Para el desarrollo de las actividades se utilizará los manuales o guías en VIH y Sida, Manual de Orientación y Manejo de Emociones en personas que viven con VIH.

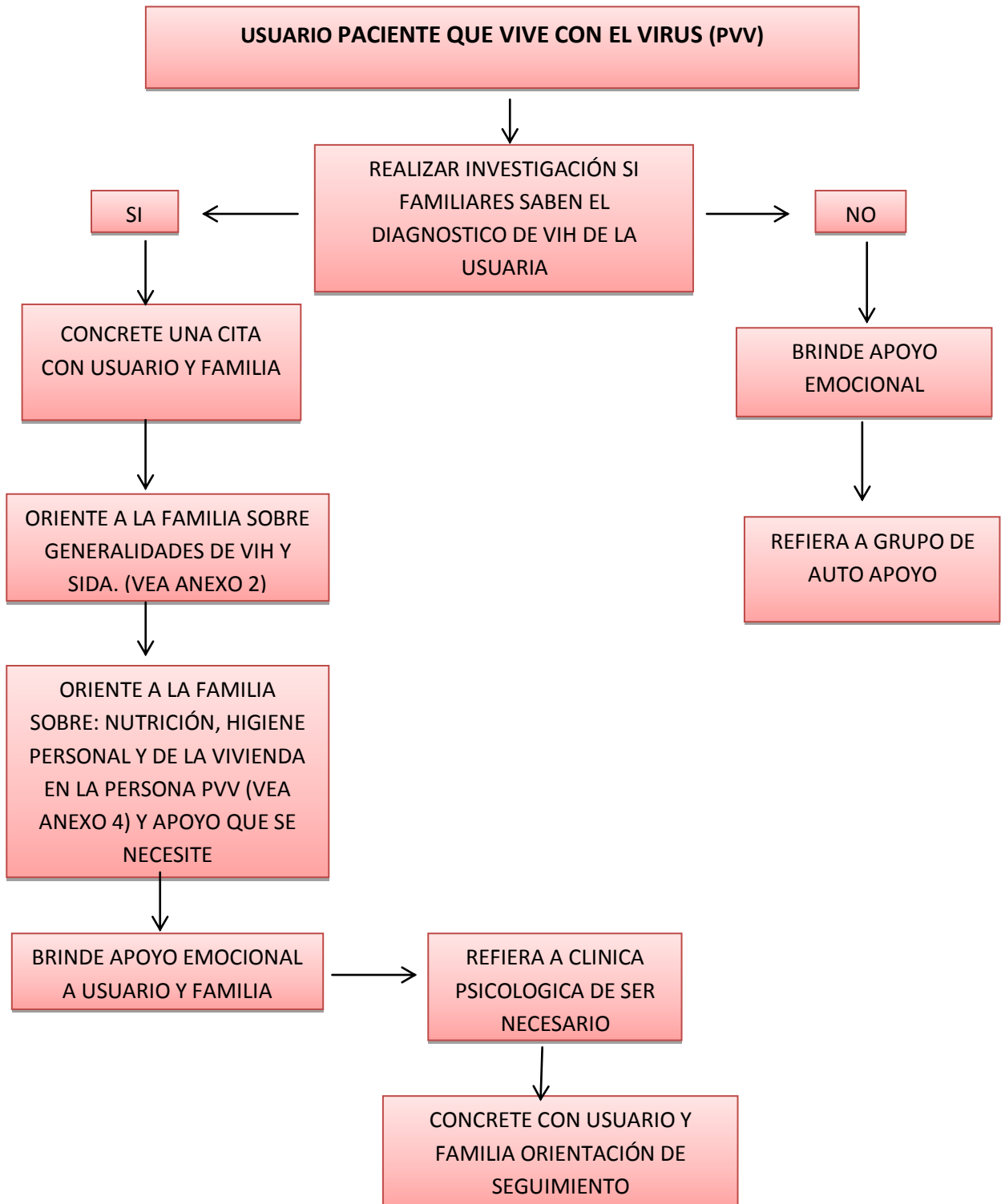
En el desarrollo de las actividades se identificarán a los familiares de las personas que conviven con VIH, para iniciar el proceso de sensibilización, dándose orientación en VIH, formas de transmisión y la importancia del involucramiento y el apoyo de la familia en el tratamiento del paciente.

3. ACTIVIDADES Y PROCEDIMIENTOS

| NO. | ACTIVIDAD |
|-----|---|
| 1. | Pregunte al usuario si su familia sabe de su diagnóstico |
| 2. | Si su respuesta es negativa: Pregunte cuales son los motivos por los cuales ella o él no han revelado su diagnóstico. |
| | <ul style="list-style-type: none"> a. Brinde apoyo emocional explique al usuario que convive con el virus de VIH la importancia del apoyo de la familia en su enfermedad. Pregunte si está dispuesta a revelar su diagnóstico a un familiar. (vea anexo I manejo de emociones) b. Si su respuesta es no c. Refiera a un grupo de auto apoyo. |
| 3. | <ul style="list-style-type: none"> a. Si su respuesta es SI <ul style="list-style-type: none"> • Pregunte: Si necesita acompañamiento profesional para revelar el diagnóstico a sus familiares. |
| | CONSERTE UNA CITA CON USUARIO Y FAMILIA |
| | 1. Oriente a la familia sobre generalidades de VIH y VIH avanzado (vea anexo II) |
| | 2. Brinde orientación a la familia sobre: |

| | |
|--|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> • Nutrición, higiene de personal y de la vivienda en la persona que convive con el virus (vea anexo IV) y su importancia del apoyo al usuario/a. |
| | 3. Brinde apoyo emocional a usuario y familia |
| | 4. Refiera a clínica psicológica de ser necesario |
| | 5. Concrete con usuario y familia orientación de seguimiento |
| | |

6.2.2. FLUJOGRAMA DE ACTUACIÓN FAMILIAR Y PVV



6.2.3. INDICADORES DE EVALUACIÓN

- Número de usuarios PVV que cuentan con el apoyo de la familia.
- Numero de familiares informados en la epidemia del VIH y Sida.
- Número de familiares sensibilizados en la importancia del apoyo familiar al usuario PVV.

6.3. Recomendaciones

- 6.3.1.** Enfermería en su quehacer diario debe reforzar el papel de la familia para las mujeres que viven una gestación con VIH, como una forma de soporte esencial en estos momentos críticos, al resaltar el valor y papel que juegan en la adherencia al tratamiento.

- 6.3.2.** Se recomienda al personal de la Unidad de Atención Integral involucrar a la familia de la gestante cuando se conoce el diagnóstico, donde se les ofrezca toda información relacionada a la infección y los cuidados en los que ellos deben contribuir para lograr una mejor adherencia, sin olvidar las responsabilidades éticas que ello conlleva.

- 6.3.3.** Socializar a través de los diferentes medios de comunicación información sobre la importancia del apoyo de la familia en el Autocuidado del paciente con VIH para lograr la sensibilización y adherencia al tratamiento antirretroviral.

- 6.3.4.** La información que se le brinde a la familia y gestante debe ser oportuna, clara y sencilla, donde ambos puedan asimilar la información proporcionada por el personal de salud y halla un empoderamiento del Autocuidado que debe tener la gestante.

- 6.3.5.** Elaborar un protocolo de atención para que se brinde apoyo a la paciente gestante con VIH y VIH Avanzado así como a la familia para lograr mayor adherencia al tratamiento.

- 6.3.6.** Fortalecer al personal involucrado en el tratamiento de pacientes con VIH sobre consejería sobre manejo de: crisis, estigma y discriminación, Autocuidado, alimentación de madres y sus bebés con VIH.

VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Arrivillaga Marcela y Col. "Ansiedad, depresión y percepción de control en mujeres diagnosticadas con VIH-SIDA". Colombia 2006 págs. 156
2. Cambios y aporte Psicosociales:http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1657-92672006000300018&script=sci_arttext. Consultado 7.5.2015
3. Elorza Martínez Gustavo. "Manual de Enfermería" Zamora Tercera Edición. Colombia. Págs. 1160.
4. El autocuidado.<http://www.facmed.unam.mx/deptos/salud/censenanza/spivsa/antol%20%20anciano/autocuid.pdf>. Washington. 1994.pags.190.consultada 7.5.2015
5. Laza Celmira y col. "Experiencias y sentimientos vividos durante una gestación de alto riesgo". Estudio documental 2005-2011 pags.405
6. Magis Rodríguez Carlos, et al." VIH/SIDA y Salud Pública Manual para personal de Salud". México. 2009. Págs.375.
7. Ministerio de Salud Publica y Asistencia Social . "Guía para el Manejo y Seguimiento de la Mujer embarazada Positiva al VIH o con SIDA. Guatemala". 2011. págs. 235
8. OPS. "Guía clínica para la Eliminación de la transmisión Materno Infantil del VIH y Sífilis congénita en América Latina y El Caribe". Washington D.C. A 2010. Págs. 98
9. PRONASIDA. "Guía de autocuidado Para Personas Viviendo con VIH/SIDA (PVVS)". Guatemala. 2,010-2011. Páginas 140.
10. Saucedo Juan Manuel. "La Familia su dinámica y su tratamiento". Washington.IMSS 2003. Págs. 294
11. UNICEF. "Manual sobre los objetivos del desarrollo del Milenio con enfoque de derechos humanos. Guatemala" 2008. Pág. 133.
12. Universidad Nacional de Colombia. "Cuidado y Práctica de Enfermería"Unibiblos. Bogotá Colombia. Págs. 116.
13. Vega Angarita y Col. "Apoyo Social elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad Crónica. Revista Electrónica cuatrimestral de Enfermería" No. 16 junio 2009 pags.56.

VIII. ANEXOS

A. CONSENTIMIENTO INFORMADO

Universidad San Carlos de Guatemala

Escuela Nacional de Enfermería de Occidente

Maestría Materno Neonatal

Quetzaltenango.

Por ese medio autoriza a la Licenciada Marisela Miranda, quien es estudiante de la Maestría Materno Infantil de la Universidad de San Carlos de Guatemala Y Escuela Nacional de Enfermería de Quetzaltenango, para que recolecte información que proporcionaré para elaborar el estudio titulado **“APOYO FAMILIAR EN EL AUTOCUIDADO DE LAS GESTANTES CON INFECCIÓN DEL VIRUS DEVIH/VIH AVANZADO”**, habiendo indicado que los datos serán utilizados confidencialmente y con propósitos propios de esta investigación.

Gracias

(f) _____

Firma o huella digital del participante

San Marcos _____ Mayo 2014

B. CATEGORIZACIÓN

CASO #1 E1

| CASO | CÓDIGO SUSTANTIVO | DESCRIPTORES | MEMOS |
|--------|---------------------|--|--|
| Caso 1 | Apoyo del esposo | Vamos a la clínica (esposo y usuaria) uno con otros nos apoyamos, la vida nos unió para toda la vida, me apoya para ir a la clínica, me da dinero, para ir me acompaña siempre. Cuando voy a control prenatal es mi esposo, quien me recuerda tomar mis medicamentos, a recrearme, me acompaña a la iglesia. | <p>La familia es un recurso de apoyo para la persona que convive con el virus de VIH, en diferentes etapas de su desarrollo, la adecuada participación de la familia como la del esposo favorece la salud y calidad de vida del paciente</p> <p>El apoyo realmente útil es definido dinámica e individualmente, es decir que existen pacientes que se sienten alagados y satisfechos por su esposo u otro miembro de la familia.</p> |
| | Ella misma se cuida | Aguantarme, tengo que buscar ayuda, el doctor me dijo que tenía que tener algunas medidas de | La familia requiere conocer cuales conductas considera útiles para brindar un apoyo y así |

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | <p>prevención e ir a la clínica especializada por la enfermedad que tenía, yo voy por ayuda, busque la clínica, higiene personal yo misma me cuido, voy con los vecinos para distraerme, trato de evitar los alimentos no puedo consumir (café, uvas, carne de cerdo, gaseosas, alcohol, drogas) busco otras cosas para comer.</p> | <p>contribuir a una buena adherencia.</p> |
| | <p>Apoyo en la limpieza de la vivienda y alimentos</p> | <p>Mis cuñadas me ayudan en la limpieza de la casa, nosotras nos ayudamos todas las mujeres, ellas (cuñadas) me acompañan a ir por su tratamiento pero no saben porque, saben que tomo medicamentos para toda la vida, ayudan al cuidado de los animales, los alimentos se desinfectan bien.</p> | <p>Las medidas higiénicas son normas básicas que debe practicar el paciente con VIH para reducir riesgos de contraer infecciones</p> |

| | | | |
|--|-----------------|---|---|
| | Apoyo de padres | Ellos (padres) me dicen no te preocupes, puede ser que no sea así, en todo me han apoyado, todos me apoyan en la comida, no me hace falta nada, cuando me deprimó me apoya mi mamá porque le tengo más confianza, me ayuda a que tome el tratamiento (mamá) no me desconfían, me apoya en recrearme, mi mamá me acompaña a la iglesia, ellos (padres) me dan aliento, nunca me mostraron tristeza, siguen siendo los mismos, nunca me han discriminado a pesar de como soy. | <p>El apoyo familiar y social fortalece la capacidad de adaptación del usuario que convive con el virus de VIH.</p> <p>La actitud de acompañar no es solo estar físicamente, sino también apoyar afectivamente y espiritualmente para mitigar el dolor, en lugar de lastima debe haber apoyo solidario.</p> |
|--|-----------------|---|---|

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

CASO 2 E1

| CASO | CÓDIGO SUSTANTIVO | DESCRIPTORES | MEMOS |
|--------|---------------------|--|--|
| CASO 2 | Ella misma se cuida | Tenía dinero estaba trabajando, la higiene que debo tener me cambio la ropa cada dos días, acostumbramos a ser limpios, no me olvido de tomar mis medicamentos, siento como si no tuviera nada, comemos los alimentos que ellos (UAI) me dijeron | La familia requiere conocer cuales conductas considera útil para brindar un apoyo y así contribuir a una buena adherencia. |
| | Apoyo del esposo | Mi esposo me da dinero para ir a los controles del embarazo, me da | La familia es un recurso de apoyo para la persona que convive con el virus |

| | | | |
|--|----------------------------------|---|---|
| | | <p>para la comida y los pasajes. Se va a trabajar y viene a cada dos meses, Mi esposo me da dinero para ir a los controles del embarazo, me da para la comida y los pasajes</p> | <p>de VIH, en diferentes etapas de su desarrollo, la adecuada participación de la familia como la del esposo favorece de la salud y calidad de vida del paciente.</p> <p>La actitud de acompañar no es solo estar físicamente, sino también apoyar afectivamente y espiritualmente para mitigar el dolor, en lugar de lastima debe haber apoyo solidario.</p> |
| | <p>Apoyo de padres y suegros</p> | <p>Pues mi mamá y mi hermana, mi hermana me acompaña, mis suegros compran los alimentos, mi suegra me apoya y salimos a caminar, mis suegros me apoyan en lo espiritual acá esta la iglesia, mi suegra no me obliga a hacer</p> | <p>El apoyo familiar y social fortalece la capacidad de adaptación del usuario que convive con el virus de VIH.</p> <p>La actitud de acompañar no es solo estar físicamente, sino también apoyar afectivamente y</p> |

| | | | |
|--|--|---|---|
| | | nada, mi mamá y hermana me decían que no me desanimara, mi mamá ya no me apoya porque ahora estoy con mis suegros | espiritualmente para mitigar el dolor, en lugar de lastima debe haber apoyo solidario |
| | | | |

CASO 3 E1

| CASO | CÓDIGO SUSTANTIVO | DESCRIPTORES | MEMOS |
|--------|-------------------|--|---|
| Caso 3 | Apoyo del esposo | No sabe nada, tengo ese dolor, si se lo digo no sé cómo lo vaya a tomar, no le digo mis resultados, no sé cómo va a reaccionar, es muy enojado tengo miedo | <p>La familia es un recurso de apoyo para la persona que convive con el virus de VIH, en diferentes etapas de su desarrollo, la adecuada participación de la familia como la del esposo favorece de la salud y calidad de vida del paciente.</p> <p>El apoyo realmente útil es definido dinámica e individualmente, es decir que existen pacientes que se</p> |

| | | | |
|--|--------------------------------|--|--|
| | | | sienten alagados y satisfechos por su esposo u otro miembro de la familia. |
| | Apoyo familiar | Mi mamá me dijo que tenía que Salir adelante, vamos a ver como salimos, mi hermana me cuidaría, ella (hermana) me apoyaría a ir por mis medicamentos | El apoyo familiar y social fortalece la capacidad de adaptación del usuario que convive con el virus de VIH |
| | Ella misma se cuida | Salir adelante, quiero saber si hay medicina | La familia requiere conocer cuales conductas considera útil para brindar un apoyo y así contribuir a una buena adherencia |
| | No aceptación de la enfermedad | No me han explicado de esta enfermedad (enfermera), por tener relaciones con muchos hombres, ella (enfermera) me dice que fue con mi primer esposo, no entiendo si eso (VIH) así es o no | Las consecuencias psicológicas del impacto de recibir un diagnostico por el VIH, esta girada alrededor de angustia, negación, la duda y el ajuste. Dudas con relación a la infección misma, a las esperanzas, metas |

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | y expectativas de su vida en general, familia hacia su problema será aceptado o estigmatizado. |
|--|--|--|--|

CASO 4 E1

| CASO | CÓDIGO SUSTANTIVO | DESCRIPTORES | MEMOS |
|--------|-------------------|---|---|
| CASO 4 | Apoyo del esposo | Me da para la comida, me da para el pasaje, trabaja todo el día | <p>La familia es un recurso de apoyo para la persona que convive con el virus de VIH, en diferentes etapas de su desarrollo, la adecuada participación de la familia como la del esposo favorece de la salud y calidad de vida del paciente.</p> <p>El apoyo realmente útil es definido dinámica e individualmente, es decir que existen pacientes que se sienten alagados y satisfechos por su esposo u otro</p> |

| | | | |
|--|---------------------|---|---|
| | | | miembro de la familia. |
| | Ella misma se cuida | Busco yo misma dinero cuando mis papas no tienen, me siento útil, me baño diario, realizo trabajos de la cocina | La familia requiere conocer cuales conductas considera útil para brindar un apoyo y así contribuir a una buena adherencia |
| | Apoyo familiar | Apoyan (papás) con los gasto de la casa, apoyan (papás) para los pasajes, ellos (hermanas, esposo y papas) comen lo que yo como, me dan consejo(papas), mi mamá me acompaña a la iglesia, ella (mamá) me recuerda tomar mi pastilla, ellas me aman (hermanas y papas) me consideran sana, | El apoyo familiar y social fortalece la capacidad de adaptación del usuario que convive con el virus de VIH. |
| | | | |

CASO 5

| CASO | CÓDIGO SUSTANTIVO | DESCRIPTORES | MEMOS |
|--------|-------------------|---------------------------------|-----------------------------------|
| Caso 5 | Apoyo esposo | Mi esposo me da dinero para mis | La familia es un recurso de apoyo |

| | | | |
|--|-----------------------|--|--|
| | | <p>exámenes, esposo reusó abandonar a su esposa por causa de la enfermedad, seguiremos juntos hasta la muerte a ver quién se va primero, me acompaña cuando tenemos citas juntos, me recuerda de mis pastillas, estoy contenta</p> | <p>para la persona que convive con el virus de VIH, en diferentes etapas de su desarrollo, la adecuada participación de la familia como la del esposo favorece de la salud y calidad de vida del paciente.</p> <p>El apoyo realmente útil es definido dinámica e individualmente, es decir que existen pacientes que se sienten alagados y satisfechos por su esposo u otro miembro de la familia.</p> |
| | <p>Apoyo familiar</p> | <p>Mi papá me llevo al médico, me apoya con dinero (papá), me acompaña al hospital (papá), reunió a mi familia(tíos tías, hermanas) para pedir opinión y apoyo, mi papá me ayudara para levantarla, mi primo</p> | <p>El apoyo familiar y social fortalece la capacidad de adaptación del usuario que convive con el virus de VIH.</p> <p>Involucrar a la familia puede ayudar a mantener a la persona que</p> |

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | <p>me ayuda económicamente, recibo apoyo de la finca donde mi esposo trabaja, apoyo de los servidores de salud si no son violentados sus derechos, mi hermana refiere que tome mis medicamentos para estar bien, mi suegra me acompaña a los controles prenatales, me llaman mis primas, mis tíos me visitan y me llevan alimentos, mis tías me aconsejan, mi hermana me apoya con los cuidados de los animales, mi suegra me acompaña al médico, mis primas me apoyan y me distraen me sacan de la casa, me acompaña mi cuñada y mi</p> | <p>convive con VIH a mantenerse activo, productivo e integrado a la familia contribuyendo a la buena adherencia.</p> |
|--|--|--|--|

| | | | |
|--|---------------------|--|---|
| | | hermana salimos a caminar, la mujer de mi tío me acompaña a la iglesia, mi tía me regaña para que salga a pasear, mis tías me dicen que no piense nada que haga como si no tengo nada, están al pendiente de mi cesaría | |
| | Ella misma se cuida | Como los alimentos solo recomendados por la doctora menos (toronjas, piñas, uvas), no como la carne de cerdo que me ofrece mi tío me chicharon para la armonía, solo yo me cuido con mi aseo, comemos frutas y verduras (ella y su esposo) | La familia requiere conocer cuales conductas considera útil para brindar un apoyo y así contribuir a una buena adherencia |

CASO 6

| CASO | CÓDIGO | DESCRIPTORES | MEMOS |
|--------|------------------|---|-------|
| Caso 6 | Apoyo del esposo | Mi esposo me abandono, si tenía esa enfermedad me hubiera dicho, me | |

| | | | |
|--|----------------|---|--|
| | | dejo sola con mis tres hijos, no me pasa dinero | |
| | Apoyo familiar | <p>Mi mamá me apoya para la comida, mi mamá me recuerda tomar mis medicamentos, Dios me ayuda cuando me siento sola doblo rodillas, las dos vamos con mi mamá a la iglesia, mi mamá y yo nos ayudamos, mis cuñadas me apoyan para la limpieza de la casa, mi mamá me ayuda con los gastos de estudio de mis otros hijos, mi mamá compra los alimentos (azúcar y otras cosas), mi mamá me apoya en los alimentos que debo comer (frutas y verdura), mi mamá se puso a llorar y por eso me apoya no recibe a mi papá tiene miedo de que le pase lo mismo,</p> | <p>El apoyo familiar y social fortalece la capacidad de adaptación del usuario que convive con el virus de VIH.</p> <p>Involucrar a la familia puede ayudar a mantener a la persona que convive con VIH a mantenerse activo, productivo e integrado a la familia contribuyendo a la buena adherencia</p> |

| | | | |
|--|---------------------|---|---|
| | | con su venta de atol me sigue apoyando mi mamá | |
| | Ella misma se cuida | Me voy a ir a trabajar después de la cesaría, para mi aseo sola yo me cuido, solo yo voy a los controles prenatales porque estaba trabajando y nadie sabía de mi embarazo, me di cuenta que tenía VIH a los seis meses del embarazo, me dolió conocer mi enfermedad, hay que salir adelante | La familia requiere conocer cuales conductas considera útil para brindar un apoyo y así contribuir a una buena adherencia |

PERMISO DE L AUTORA PARA COPIAR EL TRABAJO

La autora concede permiso para reproducir total o parcial y por cualquier medio la presente tesis para propósitos de consulta académica. Así como debe hacerse referencia correspondiente cuando se cite de forma parcial o total los contenidos de esta tesis. Sin embargo quedan reservados los derechos de autor que confiere la ley, cuando sea cualquier otro motivo diferente al que se señala, lo que conduzca a su reproducción o comercialización total o parcial.