

SENTIMIENTOS MORALES, VALORES Y ACCIONES QUE ORIENTAN LA
RELACIÓN DE CUIDADO ENTRE ENFERMERAS(OS) Y PERSONAS QUE
VIVEN CON VIH/SIDA EN EL ÁMBITO HOSPITALARIO DE BOGOTÁ

YURIAN LIDA RUBIANO MESA

DOCTORADO EN CIENCIAS SOCIALES. NIÑEZ Y JUVENTUD
CENTRO DE ESTUDIOS AVANZADOS EN NIÑEZ Y JUVENTUD
UNIVERSIDAD DE MANIZALES – CINDE

ENTIDADES COOPERANTES:

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MANIZALES, UNIVERSIDAD DE
CALDAS, UNICEF, UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA, UNIVERSIDAD
PEDAGÓGICA NACIONAL, UNIVERSIDAD CENTRAL, UNIVERSIDAD
NACIONAL DE COLOMBIA, UNIVERSIDAD DISTRITAL, PONTIFICIA
UNIVERSIDAD JAVERIANA

MANIZALES

2012

SENTIMIENTOS MORALES, VALORES Y ACCIONES QUE ORIENTAN LA
RELACIÓN DE CUIDADO ENTRE ENFERMERAS(OS) Y PERSONAS QUE
VIVEN CON VIH/SIDA EN EL ÁMBITO HOSPITALARIO DE BOGOTÁ

YURIAN LIDA RUBIANO MESA

Tutor

ALEXANDER RUIZ

Doctor en Ciencias Sociales

Tesis presentada como requisito para optar al título de
Doctora en Ciencias sociales. Niñez y juventud

DOCTORADO EN CIENCIAS SOCIALES. NIÑEZ Y JUVENTUD
CENTRO DE ESTUDIOS AVANZADOS EN NIÑEZ Y JUVENTUD
UNIVERSIDAD DE MANIZALES – CINDE

ENTIDADES COOPERANTES:

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MANIZALES, UNIVERSIDAD DE
CALDAS, UNICEF, UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA, UNIVERSIDAD
PADAGÓGICA NACIONAL, UNIVERSIDAD CENTRAL, UNIVERSIDAD
NACIONAL DE COLOMBIA, UNIVERSIDAD DISTRITAL, PONTIFICIA
UNIVERSIDAD JAVERIANA

MANIZALES

2012

Nota de aceptación

Presidente

Jurado

Jurado

Manizales, Enero de 2013.

A todas aquellas personas con quién compartí durante la elaboración de esta tesis
y me ayudaron a ver el mundo de otra forma

A toda mi familia, especialmente a mis hijas Lina y Carolina que me alentaron y apoyaron en este largo trayecto de la realización de mi Doctorado.

A las personas que viven con VIH/Sida, a las enfermeras(os) que participaron en este estudio, por su disponibilidad, por su tiempo para narrar su experiencia, sin ellos este estudio no hubiera sido posible. También a las directivas de Enfermería, a los comités de ética y de manera especial a las enfermeras del programa VIH/Sida de las instituciones, que se entusiasmaron con la investigación y brindaron todo el apoyo para el desarrollo de la misma.

A CINDE y a la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia que apoyaron decisivamente mi participación en el Doctorado.

A los profesores del Doctorado en Ciencias Sociales. Niñez y Juventud por sus enseñanzas. A los profesores de la línea “Niñez y ejercicio ciudadano” Doctora Marieta Quintero y Doctor Alexander Ruiz por haber contribuido a mi crecimiento, con sus discusiones y reflexiones.

Al Doctor Alexander Ruiz, por haber creído en mi proyecto y en especial por su paciencia y la confianza que me brindo. Gracias por su asesoría y valiosos aportes.

Gracias a mis compañeras, amigas de la línea quienes me animaron, me alentaron hasta el final de esta aventura. También agradezco a mis compañeros (as) de la octava cohorte del Doctorado por toda su consideración y compañía durante estos cuatro años.

A todos los funcionarios administrativos del Doctorado por toda su colaboración.

A Manuel Prada por la ayuda en la revisión de este texto.

Contenido

Pág.

INTRODUCCIÓN	18
1. ÁREA PROBLEMÁTICA	22
1.1 ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS	28
1.1.1 ATRIBUTOS DEL CUIDADO	29
1.1.2 EL CUIDADO COMO RELACIÓN ENFERMERA-PACIENTE	34
1.1.3 ENFOQUE ÉTICO DEL CUIDADO	40
1.2 PREGUNTAS Y OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN	44
1.2.1 OBJETIVO GENERAL	45
1.2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	45
1.3 JUSTIFICACIÓN	45
2 CONTEXTO TEÓRICO	48
2.1 RECuento HISTÓRICO	48
2.2 CONCEPCIONES TEÓRICO – FILOSÓFICAS	51
2.2.1. EL CUIDADO COMO PREOCUPACIÓN	52
2.2.2. EL CUIDADO COMO RELACIÓN	53
2.2.3. EL CUIDADO COMO RECEPTIVIDAD Y MUTUALIDAD	54
2.2.4. CUIDADO DE SÍ	55
2.3. CUIDADO DESDE DOS PERSPECTIVAS DE ENFERMERÍA	57
2.4. ÉTICA DEL CUIDAR – CUIDADO ÉTICO	62
2.5. SENTIMIENTOS Y ACTITUDES MORALES	66
2.6. EL SENTIDO DE SOLIDARIDAD	78
2.7. EL SENTIDO DE RESPONSABILIDAD	80
2.8. EL SIGNIFICADO DE CUIDAR A PERSONAS QUE VIVEN CON VIH/SIDA	83
3. CAMINO METODOLÓGICO	88
3.1. PERSPECTIVA DEL DISEÑO CUALITATIVO	88
3.2. ENFOQUE NARRATIVO BIOGRÁFICO	89
3.3. EL RELATO DE VIDA	90
3.4. MACROCONTEXTO	93
3.4.1. EL HOSPITAL A	94

3.4.2.	EL HOSPITAL B	100
3.5.	LOS PARTICIPANTES: NARRADORES	101
3.5.1.	NARRADORES – ENFERMERAS (OS)	102
3.5.2.	NARRADORES – PERSONAS QUE VIVEN CON VIH/SIDA	103
3.6.	NÚMERO DE RELATOS	106
3.7.	INSERCIÓN AL CAMPO	106
3.8.	PRODUCCIÓN DE LOS RELATOS	107
3.9.	LINEAMIENTOS ÉTICOS	109
3.10.	PROCEDIMIENTO PARA EL ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RELATOS	112
3.11.	IMPLICACIÓN PERSONAL DE INVESTIGADOR	116
3.12.	RIGOR METODOLÓGICO	117
<u>4. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RELATOS</u>		119
4.1.	EXPERIENCIA DE VIVIR CON VIH/SIDA	122
4.1.1	DESHACIÉNDOSE SU MUNDO	123
4.1.2.	AFLORANDO SENSIBILIDAD	133
4.1.3.	ASUMIENDO RETOS	136
4.1.4.	SINTIENDO Y PROMOVRIENDO SOLIDARIDAD	139
4.2.	EXPERIENCIA DE ENCUENTRO CON EL OTRO	141
4.2.1.	LA VOZ DEL CUERPO	142
4.2.2.	MOSTRANDO PREOCUPACIÓN	145
4.2.3.	AFLORANDO SENSIBILIDAD	152
4.3.	ACCIONES DE CUIDADO	171
<u>5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES</u>		177
<u>REFERENCIAS</u>		196

LISTA DE FIGURAS

	Pág.
Figura 1. Mapa de la ciudad de Bogotá.	94

LISTA DE TABLAS

	Pág.
Tabla 1. Características Sociodemográficos de las Enfermeras (os) Participantes en el Estudio Provenientes del Hospital A y B de la ciudad de Bogotá. 2011.	103
Tabla 2. Características sociodemográficos de las personas que viven con VIH/Sida participantes en el estudio provenientes del hospital A y B de la ciudad de Bogotá. 2011.	105

Resumen

Esta investigación se centra en una producción de relatos de vida, lectura, análisis e interpretación de la relación de cuidado entre enfermeras (os) y personas que viven con VIH/Sida desde una perspectiva ético – moral. El objetivo propuesto fue comprender los sentimientos morales, los valores y las acciones que orientan la relación de cuidado, a través de los relatos biográficos de las enfermeras (os) y las personas que viven con VIH/Sida dentro del contexto hospitalario de la ciudad de Bogotá.

Este estudio se inscribe en la perspectiva cualitativa del enfoque narrativo biográfico. Se trata de un enfoque que se orienta a la historia de vida singular, que considera al individuo en toda su complejidad, de una manera integral, en su dimensión psíquica, subjetiva y como individuo social. Metodológicamente se privilegia el uso del relato de vida. Esta opción considera que la singularidad y heterogeneidad de las situaciones individuales permiten la aparición progresiva de elementos que facilitan el análisis de los procesos comunes que estructuran y organizan estas situaciones. El relato se constituye para los participantes en una herramienta de reflexión sobre su propia vida, mientras la cuentan, hablan de su subjetividad y no de una narración de datos desprovistos de sentido. El investigador en el relato de vida se acerca a las vivencias del narrador, se aproxima a su lenguaje cotidiano, sale de sus propios sistemas conceptuales para permitir la creación de un espacio y de un sistema de comunicación, de una nueva unidad de sentido. Los relatos de vida nos ubican en una metodología cualitativa y una lógica interpretativa. El proceso es interpretativo en cuanto tiene por objeto explicitar en los relatos los significados pertinentes que a ellos subyacen. Es un proceso que desarrolla, mejora y revela construcciones de manera evolutiva, cada vez más sofisticadas. Los significados se hallaron en el punto de encuentro de dos horizontes: el del sujeto investigado y el del investigador (Bertaux, 2005, págs. 90-91). Los relatos se produjeron a partir de entrevistas a profundidad a 11 a personas que viven con VIH/Sida, que fueron atendidos en 2 instituciones de salud y a 9 enfermeras que laboran en estas instituciones de la ciudad de Bogotá. Por otra parte, la

investigadora llevó un diario de campo en el cual registró sus observaciones de cada una de las entrevistas. En este diario de campo se consignaron aquellos datos que no pudieron ser captados por la grabación, pero, además, las reflexiones, los sentimientos y las ideas surgidas de la interacción con los participantes.

Las derivaciones interpretativas de la evidencia empírica permitieron develar el significado que construyen los participantes a la experiencia de vivir con VIH/Sida desde el punto de vista de las personas que se encuentran en esta condición y a partir de la experiencia de encuentro con el otro, durante la relación de cuidado que establecen con las (os) enfermeras (os). La experiencia de vivir con el VIH supone para los afectados tiempos y acontecimientos que complejizan y diversifican sus vivencias, percepciones, valoraciones, decisiones y actuaciones y que sugieren diversas formas de sufrimiento. Inicialmente, recibir el diagnóstico de VIH positivo constituye un incompresible abismo de incertidumbre en su constitución como sujetos, los cuestiona sobre quiénes son, quiénes han sido y quiénes serán en el futuro. Afloran sentimientos morales como la vergüenza, la culpa y el resentimiento que dan cuenta del estado de dolor y vulnerabilidad emocional en que se encuentran a partir de la relación construida con la enfermedad y con su nueva autopercepción. Los relatos no sólo se concentran en la experiencia de sufrimiento de las personas que viven con el virus, sino que narran cómo estas reaccionan a la misma, movilizan recursos, buscan alternativas, tratando de resignificar su nueva realidad física, social y emocional, del mismo modo que se intenta dar cuenta de cómo estas personas se adentran en el ahora y en el futuro para asumir el reto de cuidado de sí y de los demás.

Se evidencian algunos importantes valores de quienes son cuidados, pero también de quienes cuidan, tales como: la necesidad de la interacción personal, la libertad de expresión, la necesidad de socialización, el respeto por la vida, la necesidad de información, de confianza y la paciencia en la relación de cuidado. En este sentido, los cuidadores le otorgan valor a la interacción con el ambiente de la persona que cuidan y asumen la convicción de que el ser humano es una estructura relacional. Consideran la posible alteración del proyecto existencial de quienes son cuidados cuando éstos no se

pueden valer por sí mismos, se sienten abandonadas, sufren y han de someterse a tratamientos que no siempre consideran tolerables. Así mismo, comprenden la solicitud de no rechazo que le hacen las personas que cuidan, lo que muchas veces se traduce en trato respetuoso, en consideración de la dignidad del otro. Para los cuidadores, los valores hacen las veces no solo de parámetros para enjuiciar la situación que viven quienes son por ellos cuidados, sino también y principalmente en guías para la elección de las acciones de cuidado (Thiebaut, 2004, p. 95).

Por otra parte, lo que algunos relatos nos muestran, en el encuentro con el otro, es a personas sensibles que *reconocen su propia humanidad* al admitir que tienen necesidades y son vulnerables (Nussbaum, 2006, p. 31). Así, los relatos dejan ver que al reflexionar los cuidadores sobre asuntos que les están sucediendo o les han sucedido a las personas que cuidan comienzan a construir una opinión y, en todo caso, perciben que estos aspectos producen sufrimiento, un sufrimiento tan desproporcionado como innecesario. En este sentido pueden sentir simpatía, compasión y/o, reacciones de indignación y de ira. Parafraseando a Nussbaum (2008, p. 431), estos aspectos llevan a cabo una importante tarea moral porque sólo cuando los cuidadores imaginan e interpretan el dolor, el sufrimiento de las personas que viven con VIH/Sida, pueden extender de forma plena y fiable hacia ellas su interés moral. Otros sentimientos expresados en algunos relatos son los de otorgar culpa y sentirse culpada, temor al contagio y resentimiento. Esta, consideramos, es una contribución particular de este estudio, debido a que ello refleja el interés de los cuidadores, no solo por el sufrimiento de las personas que cuidan como por el significado que le otorgan a la enfermedad desde lo biológico, lo afectivo y lo social. Particularmente, estos sentimientos dificultan la comprensión de lo que está sintiendo la persona que sufre y de la manera como afronta sus circunstancias, obstaculiza el apoyo que se puede brindar y se encuentran lejos de modular una relación de ayuda basada en el respeto y la consideración de las necesidades de la persona cuidada como un ser integral. Como consecuencia, no surge motivación moral para la ayuda.

En este estudio las acciones responden a las particularidades de las situaciones vividas dentro del encuentro con el otro. Aunque las enfermeras mencionan algunas actividades para favorecer, por ejemplo, la movilización física de la persona cuidada, el confort o la administración de medicamentos, el mayor énfasis lo hacen en la actitud comprensiva hacia el sufrimiento del otro –de quien es cuidado–. Su compromiso lo cifran, especialmente, en ayudarlo a desarrollar sus capacidades de relación interpersonal, de cuidado de sí, de promoción de confianza mutua, en proporcionarles información pertinente para ayudarles a entender la enfermedad de otras maneras: menos inhabilitante, más proactiva, en responder de modo empático, sin juicios de valor negativos, ayudando a las personas a hacerse cargo de su propia situación, persuadiendo a los familiares a que los acompañen y les brinden afecto, realizando acciones que tratan de desarticular las estrategias deshumanizadoras que suelen orientar muchas formas de estigmatización y rechazo social hacia las personas que viven con VIH/Sida.

Palabras Clave: Valores, Sentimientos morales, Acciones morales, VIH/Sida, Interacción de Cuidado.

Abstract

This study focuses on a reading about the relation of care between nurses and people who live with HIV / AIDS, done from a moral and ethical perspective. The proposed aim was to understand the moral feelings, values and actions that represent the relation of care, analyzed from the biographical accounts of nurses and person who live with HIV / AIDS in the medical context of hospitals in the city of Bogotá. It also centers on a qualitative perspective based on the narrative biographical approach. This approach refers to the history of a life seeing in particular, which considers the individual in all his complexity, his integrity, his psychic and subjective dimension, and his social nature. Methodologically, the use of life accounts is favored over other aspects, as this option considers that singularity and heterogeneity in individual situations allow a gradual emerging of elements which facilitate the analysis of regular processes that structure and organize such situations.

Accounts constitute for participants a means of reflection about their own life, and as they tell these accounts, they tell us about their subjectivity and not about information devoid of sense and not relevant for the study. The researcher's purpose is to approach the narrator's experiences, their everyday language and avoid his own conceptual systems in order to allow a setting for communication as an integral unit with sense. These accounts are followed by qualitative methodology and interpretative logic, whose objective is to explain relevant meaning underlying in the accounts themselves. This is a process that develops, improves and reveals elements in an increasingly evolving way. These meanings were situated in the crossroads of two horizons: That of the studied subject and that of the researcher (Bertaux, 2005, pp. 90 – 91). These accounts are based on the full interviews of 11 person who live with HIV / AIDS and that were assisted in 2 health facilities and by 9 nurses who work for such institutions in the city of Bogotá. On the other hand, the researcher followed a field diary in which she registered her observations of each one of the interviews. In this field diary, data was registered that could not be recorded, as well as the

reflections, feelings and ideas that were generated from the interaction between participants and the researcher. The interpretive derivations of the empirical evidence facilitated the understanding of meaning that participants construct from the experiences of living with HIV/, AIDS, from both the individual who live with this condition and the encounter with the researcher. Such interpretative derivations come from the relation built between the nurse or the nurses and the people who live with HIV / AIDS who took part in this study.

The vital experience of living with the HIV supposes for the affected, times and events that diversify and make complex their experiences, perceptions, assessments, decisions and actions and that suggest several forms of suffering. Initially, to receive the diagnosis of HIV positive constitutes an immense abyss of uncertainty in relation to their being as subjects; it questions them as to who they are, who they have been and who they will be in the future.

Moral feelings emerge such as shame, guilty and the resentment that constitute the condition of pain and emotional vulnerability in which they are, from the relation that was built between the disease and the new perception patients have about themselves. These accounts do not only center in the experience of suffering of the people who live with the virus, but also narrate how they react to the suffering itself, how they make use of resources, and search for alternatives, trying to give new meaning to their new physical, social and emotional reality. Also, it is intended by these accounts to understand how these people assume their now and future lives care for themselves and the others.

Some important values are demonstrated of those who are taken care of, but also of those who take care, such as the need of personal interaction, freedom of expression, need of socialization, respect for the life, need of information, of confidence and patience in the relation of care. In this respect, the care professionals grant value to the interaction with the patient's context of that they take care and who assume the conviction that the human being is set within a relational structure. They also consider a possible alteration of the existential

project when these people cannot live on their own, feel abandoned, suffer and have to undergo treatments that they do not tolerate.

Likewise, they understand the request of no rejection made by the person who takes care of them, which in most cases means respectful treatment, taking into account the dignity of the other. For the caretakers, values mean not only the guidelines by which to judge the situation in which these people are, but also and principally in guidelines for choosing the actions of care to be taken (Thiebaut, 2004, p. 95).

On the other hand, what some accounts show us in the encounter with other, is sensitive people who recognize their own humanity by admitting that they have needs and are vulnerable (Nussbaum, 2006, p. 31). Thus, the accounts reflect that when the caretakers understand what is happening to them or what is happening to the people they are taking of, they begin to construct an opinion, and principally, they perceive that these aspects generate suffering; a suffering as disproportionate as undeserved.

In this respect they can feel empathy, pity and / or reactions of indignation and anger. Paraphrasing Nussbaum (2008, p. 431), these aspects carry out an important moral task because only when the caretakers imagine and interpret the pain and suffering of the people who live with HIV / AIDS, can they offer a comprehensive and trustworthy moral interest toward them. Other feelings expressed in some accounts are those related to feeling guilt and feeling guilty, fear of the infection and resentment.

This one, we consider, is a particular contribution of this study, due to the fact that it reflects the interest of the caretakers, not only in the suffering of the people they take care of, but also in the meaning that they grant the disease from a biological, affective and social perspective. These feelings obstruct the understanding of how is feeling the person who suffers, and the way they face such circumstances. They also impede getting support that can be offered, and they are far from modulating a relation of help based on respect and

consideration of the needs of the patient as an integral being. As a result, moral motivation does not arise for giving help.

In this study, the actions answer to the particularities of the situations lived during the encounter with the other. While the nurses mention some activities so as to favor, for example, the physical activity in the patient, the comfort or the administration of medicine, the major focus is on the understanding attitude towards the suffering of the other - of whom they take care -.

Their commitment is especially centered on helping the patient develop his capacities for interpersonal relation, own care, and the building of mutual confidence, as well as on providing pertinent information to help them understand the disease from other different perspectives: less disabling and more proactive, answering in an empathic way, without negative judgments of value, helping the people to take charge of their own situation, persuading the relatives to keep them company and give them affection, taking actions that try to dismantle the dehumanizing strategies that usually generate many forms of stigmatization and social rejection towards people who live with HIV / AIDS.

Key words: Values, moral feelings, moral actions, HIV / AIDS, care interaction

Introducción

La literatura producida en el campo disciplinar de la enfermería deja ver que esta es, fundamentalmente, una actividad humana cuya esencia es el cuidado de la salud y la vida de las personas y los colectivos; por ello el cuidado es el dominio central de conocimiento de la disciplina, que tiene que ver con la realidad frágil y vulnerable del ser humano. En su acción cotidiana, el profesional de enfermería cuida a seres humanos en situación de extrema vulnerabilidad, como es la enfermedad, en este caso el VIH/Sida, que, como hecho biológico y social, supone un cambio en la vida de las personas, un cambio que no se refiere solamente a su estructura somática, sino a su integridad. Vivir con VIH/Sida se torna en una experiencia personal negativa, de dependencia, de dolor, sufrimiento y aislamiento del mundo social y laboral; además, la vivencia de esta enfermedad altera las relaciones interpersonales por condiciones externas, como es el caso del estigma social y la discriminación. Todo esto se traduce en dolor y sufrimiento, tanto por el dolor somático como por el interior que se manifiesta en angustia, temor, sensación de culpabilidad y un interrogante permanente sobre el sentido mismo de la vida.

Varias son las investigaciones que se han realizado sobre el significado que tienen pacientes y enfermeras(os) acerca del cuidado en el ejercicio de la profesión, utilizando aproximaciones cuantitativas y cualitativas. Los estudios analizados se pueden agrupar en tres grandes grupos, según se centren en los atributos del cuidado; en la relación establecida entre la enfermera y el paciente o los elementos éticos presentes en dicha relación. Estos estudios dejan ver que el cuidado de enfermería es un fenómeno complejo, multidimensional, constituido por elementos técnicos y humanísticos, el cual se manifiesta a través de la comunicación, los sentimientos, los afectos, la empatía, el respeto y otros aspectos. Sin embargo, se observan múltiples formas en su definición y en sus usos, por tanto, se requiere más investigación que contribuya, en primer lugar, a madurar el concepto mismo de cuidado; en segundo lugar, a comprender las diversas conexiones que establece

con el conocimiento de otras disciplinas, y, por último, a seguir en la búsqueda de respuestas a experiencias concretas de la relación de cuidado.

En este sentido este estudio pretende explorar y comprender los sentimientos morales, los valores y las acciones que orientan la relación de cuidado enfermera – persona que vive con VIH/Sida, desde la perspectiva de ambos, en el contexto hospitalario. El estudio se desarrolló en dos hospitales de la ciudad de Bogotá –Empresas sociales del estado de III Nivel (ESES) que prestan los servicios de atención integral a personas con infección de VIH. La investigación se llevó a cabo con 11 personas que viven con VIH/Sida, que asisten a control por consulta externa (ambulatoria) y que han tenido experiencia de ser cuidados por enfermeras durante una hospitalización y, con 9 enfermeras con experiencia de cuidado con personas que viven con VIH/Sida.

Esta investigación se inscribe en el modelo cualitativo de investigación, desde el enfoque narrativo biográfico. Se trata de un enfoque que se orienta a la historia de vida singular, que considera al individuo en toda su complejidad, de una manera integral, en su dimensión psíquica, subjetiva y como individuo social. Se reconstruye la experiencia biográfica a través del relato de vida que permite reconocer dos vertientes de la historia. Una de ellas hace referencia a los hechos objetivos que se han sucedido y en los cuales el individuo ha estado inmerso y, una segunda, corresponde a la vivencia personal, es decir, a la historia interior, al mundo de sensaciones, emociones y representaciones (Villers, G, 1989, citado en Sharim, 2005). Interesa, aquí, particularmente el relato de vida en tanto la expresión de la vivencia personal de las enfermeras (os) y las personas que viven con VIH/Sida en la relación de cuidado, haciendo énfasis en los valores, los sentimientos morales y las acciones que orientan esta relación.

Esta investigación inicia con una revisión, principalmente, con base en desarrollos conceptuales de la disciplina de Enfermería de temas relacionados con el área de conocimiento: *el cuidado* y, de modo complementario, de abordajes de este eje de distintas disciplinas de las ciencias sociales. Se utilizaron bases de datos en español y en inglés

facilitadas por la Universidad Nacional de Colombia y otras de libre acceso tales como Ovid, Scielo, Medline, a través de Pubmed y Ebsco, entre otras. La revisión de la literatura permitió identificar las nociones más recurrentes sobre el concepto y la práctica del cuidado, así como los vacíos referidos especialmente a los valores, los sentimientos morales que guían la relación de cuidado entre enfermeras y personas que viven con VIH/Sida y plantear el presente proyecto investigativo, el cual consta de cinco capítulos:

En el primero se refiere al área problemática, allí se conceptualiza brevemente el paisaje de la situación del VIH/Sida y de las personas que viven con la enfermedad. Se continúa con los antecedentes de investigación que permiten llegar a las preguntas y los objetivos de investigación. El capítulo termina con la justificación del estudio.

En el segundo capítulo se relaciona el contexto teórico, el cual está dividido en ocho grandes apartes: El primero relacionado con el origen de la práctica del cuidar. El segundo, orientado a la exploración de concepciones teórico – filosóficas del concepto de cuidado, desde la visión de filósofos como Heidegger (1993), Mayeroff (1971), Noddings (1984; 2009) y Foucault (1987) y desde la perspectiva de Enfermeras como Leininger (1991; 1995) y Watson (2009). Así, del diálogo entre los representantes de estas dos disciplinas: filosofía y enfermería, surge y se consolida la idea del cuidado ético, tercer apartado. En el cuarto apartado se presentan reflexiones teóricas en torno a algunos sentimientos, valoraciones morales y ciertas actitudes morales en los implicados en relación de cuidado. Se retoman los conceptos de Smith (1978) y Nussbaum (1992, 2006, 2008, 2010) sobre sentimientos morales, y los de Strawson (1995) y Hoyos (2007) sobre las actitudes morales. En el sexto apartado se hace referencia al concepto de enfermedad como forma de reacción a nuestras propias acciones y decisiones y a las de los demás, planteado por Ricoeur (2008). Los anteriores autores nos ubican en el encuentro con quien es diferente a uno mismo, destacando la importancia de explorar los terrenos de la solidaridad y de la responsabilidad, definidos por filósofos como Rorty (1991) y Thiebaut (2004), respectivamente. El octavo apartado da cuenta de una aproximación al significado de cuidar a personas que viven con VIH/Sida.

En el tercer capítulo se presenta el enfoque narrativo biográfico y el método del relato de vida como los dos elementos constitutivos del diseño metodológico utilizado para el desarrollo del estudio, que me permitieron dar respuesta al problema de investigación y a los objetivos planteados. Se describe el contexto donde se desarrolló el trabajo, los participantes (narradores), la inserción al campo de estudio, la técnica utilizada para la producción de los relatos y los lineamientos éticos que guiaron esta empresa. De igual manera, se describe el procedimiento para el análisis e interpretación de los resultados, la implicación personal del investigador en el proceso y los criterios de rigor metodológico que guiaron el presente estudio.

En el cuarto capítulo se presentan las derivaciones interpretativas de la evidencia empírica, los relatos de vida de los participantes, sustentados con algunos referentes teóricos e investigativos. Se inicia con la experiencia de vivir con VIH/Sida desde el punto de vista de las personas que se encuentran en esta condición y se continúa con la experiencia de encuentro con el otro, durante la relación de cuidado que establecen las (os) enfermeras (os) y las personas que viven con VIH/Sida que participaron en este estudio. Cada una de las categorías con sus tópicos se presentará en la medida que se vaya presentando cada una de las categorías.

Finalmente, en el quinto capítulo, a partir de los hallazgos obtenidos en esta investigación mediante el análisis de los relatos de vida de los participantes, leídos a la luz de algunos referentes teóricos e investigativos, se presentan las reflexiones que ganaron mayor fuerza argumentativa e interpretativa y permiten, al tiempo, configurar conclusiones e identificar temas que requieren más profundización y plantean otros retos investigativos.

1. Área Problemática

En este capítulo se presenta el área problemática que se contextualiza a partir de un breve paisaje de la situación del VIH/Sida y de las personas que viven con la enfermedad. Se continúa con los antecedentes de investigación que permiten llegar a las preguntas y los objetivos de investigación. El capítulo termina con la justificación del estudio.

A continuación se muestra un breve paisaje de la situación del VIH/Sida y de sus diversos abordajes desde las ciencias de la salud y las ciencias sociales en el mundo y en Colombia; se pretende, por una parte, dar cuenta de la severidad, la extensión y la complejidad de la epidemia, y, por otra, reflejar las diferentes visiones de la realidad social dominante en contextos históricos, geográficos y culturales específicos que han favorecido la construcción de imaginarios alrededor de la enfermedad y de quienes la viven.

Según datos estimados de ONUSIDA, en 2009, 33 millones de personas vivían con el VIH, de las cuales 2,7 millones se infectaron durante ese año, y se presentaron 2 millones de muertes por causa del virus. África Subsahariana sigue siendo la región del mundo más afectada, con 22,4 millones de personas con el virus, seguida por el continente asiático, con aproximadamente 4,5 millones de personas con la enfermedad. Para América Latina, en el 2008 se estimó que 2 millones de personas vivían con el virus, que el total de nuevas infecciones fue de 170.000, y que durante el mismo año se presentaron 77.000 muertes a causa de la pandemia. ONUSIDA estima que el 40 por ciento de las nuevas infecciones en el mundo ocurren en personas entre 15 y 24 años, y afectan especialmente a las mujeres (ONUSIDA & OMS, 2009).

El Ministerio de la Protección Social de Colombia (2008) estableció que desde que se diagnosticó el primer caso de VIH en este país, en 1983, se ha reportado un total de 62.324 casos de infección por VIH/Sida. El grupo poblacional más afectado es el de 25 a 29 años, con 8.957 casos, equivalentes al 19,8%, en relación con los 45.174 registros (72.5%) que cuentan con reporte de edad. El 57,3% se encuentra en el grupo de 15 a 34 años de

edad. Los grupos identificados de más alta vulnerabilidad son los de los hombres que tienen sexo con hombres, los usuarios de drogas intravenosas y los/as trabajadores/as sexuales.

Desde la aparición del primer caso reconocido de Sida, en 1981, en Estados Unidos, el VIH, agente etiológico de este síndrome, ha sido de gran interés para los trabajadores de la salud que se han preocupado por la detección, diagnóstico, tratamiento y prevención de la enfermedad. En la década de los ochenta del siglo pasado se privilegia el uso de instrumentos con un enfoque denominado *epidemiológico conductual*, caracterizado por una mirada normativa-prescriptiva, que indagaba las creencias, actitudes y prácticas individuales, agrupándolas y clasificándolas en los denominados factores de riesgo (Estrada, 2008). Este enfoque, promovido en el discurso médico, enfatizó sus acciones, en un principio, en controlar los comportamientos y la toma de decisiones individuales para proteger la salud en grupos de hombres homosexuales, hemofílicos y heroínómanos, estableciendo parámetros entre una sexualidad normal y una sexualidad anormal, lo que trajo como consecuencia la construcción de prejuicios y la discriminación social hacia la orientación homosexual. La asociación Sida-homosexualidad produjo como consecuencia que las acciones de prevención de la enfermedad se dirigieran a la población de hombres homosexuales configurando un “discurso moralista sobre dichas orientaciones y para considerar la propagación de la infección como resultado de comportamientos sexuales desviados” (Estrada, 2008, p. 53).

A mediados de la misma década, con los avances biomédicos y tecnológicos que permitieron el aislamiento del virus y el establecimiento de las formas de transmisión, y con la determinación del uso del preservativo como forma de prevención segura, se comprendió que el virus podía afectar a la población en general; como resultado, el concepto de factores de riesgo fue cambiado por el de comportamientos de riesgo, hecho que promovió la búsqueda de personas portadoras del virus (hoy denominadas: personas que viven con el VIH), y se desarrollaron estrategias de prevención dirigidas a reducir los riesgos para la infección mediante acciones informativas sobre el VIH/Sida, los factores y comportamientos de riesgo y la estimulación del uso del condón; se promulgaron

estrategias como la de renunciar a las relaciones sexuales, al consumo de drogas intravenosas y a otras conductas consideradas peligrosas (Irwin; Millen & Fallows, 2004), asumiendo la responsabilidad individual de las personas para tomar decisiones para el cuidado de la salud. Así se convierte el concepto de la transmisión de la infección “en un acontecimiento que compete a todos los tipos de orientación y prácticas sociales” (Estrada, 2008, p. 56). El resultado negativo de estas acciones fue el de reafirmar procesos de estigma y discriminación contra los grupos que ya se habían determinado más vulnerables a la enfermedad, como los homosexuales, y generar estos mismos procesos contra la población de trabajadoras sexuales y los consumidores de drogas intravenosas. Además, el lenguaje de la libre elección sexual o de estilo de vida lleva implícita la creencia de que la persona que vive con la enfermedad es la causante de su propia situación, y que por sus comportamientos hedonistas está sufriendo las consecuencias (Irwin; Millen & Fallows, 2004, p. 66).

Por otra parte, a mediados de 1991, con los aportes de las investigaciones realizadas desde las ciencias sociales, que tratan de comprender “la aparición del riesgo y las percepciones que los individuos tenían sobre éste” (Estrada, 2008, p. 56) en contextos culturales y sociales fuertemente entrelazados que crean y promueven el ambiente propicio para la propagación del VIH, se empieza a hablar de factores de riesgo sobre los cuales las personas no tienen ningún tipo de control efectivo, entre los que se ubican la pobreza y la desigualdad en la distribución de la riqueza y el poder social. Se evidencia durante este periodo que muchas de las prácticas consideradas riesgosas persisten en las personas en relación con dependencia económica, la falta de oportunidades laborales y educativas, hechos que se asocian, por razones históricas, a minorías raciales y étnicas que habitan en contextos de miseria y exclusión. También se relacionan, en algunas regiones, la violencia doméstica y la violencia sexual contra las mujeres, y, en muchos casos, las diferencias de edad y las relaciones de poder intergeneracional como factores de riesgo que restringen la posibilidad de las personas para tomar decisiones acertadas sobre prácticas sexuales y consumo de sustancias (Irwin; Millen & Fallows, 2004).

Los avances tecnológicos continúan; en 1996 se presentó la primera terapia antirretroviral y posteriormente se crearon las pruebas de laboratorio para monitoriar los efectos de los medicamentos; así se logró disminuir el número de fallecidos a causa del Sida y se mejoró la calidad de vida de quienes viven con la enfermedad. Estos avances se obstaculizan por el alto costo de los medicamentos, que los hace inasequibles para las personas de más bajos recursos (Irwin; Millen & Fallows, 2004).

A pesar de los grandes avances tecnológicos, de otras miradas lejos de la biológica y epidemiológica, de variadas intervenciones educativas dirigidas a las personas que viven con VIH/Sida y a la población en general, lo cierto es que la información sobre factores de riesgo, comportamientos de riesgo y efectos del virus en el organismo, así como las acciones dirigidas a disminuir las diferentes clases de violencia asociadas a la enfermedad, no han sido suficientes para prevenir la enfermedad, y las personas afectadas por el VIH/Sida siguen siendo estigmatizadas y expuestas a conductas discriminatorias o de rechazo, es decir, se agudiza su vulnerabilidad.

Cabe indicar que la experiencia de la vulnerabilidad está profundamente arraigada en la humanidad. Vulnerabilidad significa fragilidad, precariedad. Al estar el ser humano expuesto permanentemente a peligros como: ser agredido, fracasar y enfermar o morir; vivir humanamente significa vivir en la vulnerabilidad. Todo ser humano es vulnerable físicamente, porque está sujeto a la enfermedad y al dolor; es vulnerable psicológicamente, porque su mente es frágil; es vulnerable desde el punto vista social, pues como agente social es susceptible de tensiones y de heridas sociales; además, es vulnerable espiritualmente, pues fácilmente puede ser objeto de instrumentalizaciones seculares. La enfermedad, quizá, es una de las expresiones más extremas de la vulnerabilidad, señala Torralba (1998).

El VIH/Sida, como hecho biológico, se caracteriza por la invasión del virus de inmunodeficiencia humana (VIH) en la sangre, el cual afecta a células del sistema inmunológico, llamadas células T ayudantes o células CD4, que son las encargadas de

ayudar al cuerpo a enfrentar las infecciones. El VIH invade las células CD4, se reproduce y entra al sistema sanguíneo. El sistema inmunológico responde produciendo anticuerpos para combatir el virus y genera más células CD4 para remplazar las que han muerto, pero esta respuesta inmunitaria no resulta eficaz al final, y deja al cuerpo sin defensas frente a otros agentes infecciosos. Cuando la persona infectada presenta una serie de signos y síntomas clínicos (infecciones oportunistas¹) y las pruebas de laboratorio indican que la infección se encuentra en estado avanzado, se designa la presencia del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. Desde el momento en que se produce la infección con VIH hasta que se desarrolla clínicamente el Sida transcurren aproximadamente 10 años (Irwin; Millen & Fallows, 2004). Los aspectos biofísicos de la enfermedad se reflejan en las características corpóreas del estar enfermo, como, por ejemplo, en la expresión del rostro, en el cambio de la estructura de la piel, en la sensación de agotamiento, en la inapetencia, entre otros.

Como ya se mencionó, debido a que la transmisión del VIH inicialmente se atribuyó a prácticas consideradas de riesgo, como relaciones homosexuales, prostitución y adicción a drogas intravenosas, las personas que viven con VIH/Sida son fuertemente estigmatizadas y discriminadas. Alonzo y Reynolds, a partir de su investigación realizada con personas que suministran cuidado a individuos con VIH concluyen que en la trayectoria de la enfermedad, en sus fases de riesgo, de diagnóstico, de latencia y de sida, se presentan cambios dinámicos en la manera en que el individuo debe afrontar los temas de construcción y manejo del estigma. Los individuos en riesgo, por ejemplo, los hombres homosexuales, bisexuales y heterosexuales con múltiples compañeras(os) sexuales presentan un constante temor a contraer la enfermedad y ante todo al estigma asociado a este, por lo que suelen rechazar las pruebas médicas asociadas al diagnóstico. Al momento de ser diagnosticados como VIH positivo, su mayor preocupación se asocia con la posibilidad de muerte; después del diagnóstico y durante el periodo de latencia los individuos deben manejar la información prudente y cuidadosamente y bajo mucha tensión,

¹ Se llaman así porque pueden producir enfermedades como resultado del debilitamiento del sistema inmunitario.

ante todo por lo que ellos representan ahora para la sociedad. Abrigan sentimientos de culpa, miedo, vergüenza, rechazo o abandono por parte de los amigos, los familiares o los compañeros de trabajo, y con frecuencia mantienen el diagnóstico en secreto, circunstancia que les causa agotamiento emocional y también los obliga a enfrentar hostilidad cuando finalmente se conozca su secreto. En el momento en que aparecen los reveladores síntomas y señales de la enfermedad, y se inicia el tratamiento antiviral, el aislamiento psicológico, que pudo haber comenzado en periodos anteriores, se acentúa, y con frecuencia experimentan una gran incertidumbre con respecto al significado y el propósito de sus vidas, incertidumbre abonada por hospitalizaciones repetidas, cambios físicos, rechazo y aislamiento social. Con el tiempo, las personas con sida tienden a volverse solitarias, reduciendo sus oportunidades para la interacción social, agregan las autoras.

La investigación realizada en Colombia por Alfonso (2009) con mujeres que viven con VIH o Sida refleja aspectos del estigma y la discriminación asociados a esta enfermedad, y nos deja ver que a casi once años del estudio de Alonzo & Reynolds (1995) el estigma no parece haber variado en forma significativa. Señala la investigación de Alfonso que las mujeres integran la experiencia de vivir la enfermedad a un significado permanente frente a sus vidas, y que en sus vivencias, el estigma que genera la enfermedad hace referencia a la clase, al género, a las prácticas sexuales y al sufrimiento, entre otros. Así, tener un diagnóstico positivo de VIH las somete a permanentes indagaciones y evaluaciones sociales durante varios momentos de su vida: por ejemplo, al tener relaciones sexuales, al desear tener un hijo, al querer trabajar, viajar o estudiar, alguien las acusará de su situación, cuestionando su sexualidad y reprobando lo irresponsables que fueron o que son por acceder a vivir. Además, viven con la incertidumbre de no saber cómo su situación de salud afectará sus relaciones laborales y con temor a que las personas que conforman su espacio laboral se enteren de su situación y sean discriminadas, y creer que sus compañeros de trabajo corren riesgo de infectarse las limita en la búsqueda de un nuevo trabajo o en volver al que tenían.

Llegando a este punto, el VIH/Sida, como hecho biológico y social, supone un cambio en la vida de las personas, un cambio que no se refiere solamente a su estructura somática, sino a su integridad. Como hemos dicho, en el plano de la corporeidad, el VIH/Sida afecta la percepción de la propia apariencia y limita las posibilidades de realización humana, disminuyendo sus capacidades. Vivir con VIH/Sida se torna en una experiencia personal negativa, de dependencia, de dolor, sufrimiento y aislamiento del mundo social y laboral. La vivencia de esta enfermedad altera las relaciones interpersonales por condiciones externas, como es el caso del estigma y la discriminación. Todo esto se traduce en dolor y sufrimiento, tanto por el dolor somático como por el dolor y sufrimiento interior que se manifiesta en angustia, temor, sensación de culpabilidad y un interrogante al sentido de la vida. Se suma el sufrimiento *social o interpersonal*, que se relaciona con las malas relaciones con el prójimo, las cuales tienen efectos en el ámbito interior de las personas. El desprecio, la crueldad, el aislamiento y el señalamiento constituyen modos de interrelación que producen sufrimiento en el ámbito afectivo (Torralba, 1998, p. 274). En consecuencia, a pesar de estar aceptado que la experiencia de la vulnerabilidad está profundamente arraigada en la humanidad, la experiencia de vivir con VIH/Sida es una de las más extremas expresiones de vulnerabilidad, de fragilidad y precariedad de las personas que viven con VIH/Sida.

1.1 Antecedentes investigativos

La literatura producida en el campo disciplinar de Enfermería deja ver que esta es, fundamentalmente, una actividad humana cuya esencia es el cuidado de la salud y la vida de las personas y los colectivos. Por ello el *cuidado* es el dominio central de conocimiento de la disciplina, que tiene que ver con la realidad frágil y vulnerable del ser humano. En su acción cotidiana, el profesional de Enfermería cuida a seres humanos en situación de extrema vulnerabilidad, como es la enfermedad, que en ocasiones debilita su independencia, o cuida a personas en circunstancias de rechazo, marginación, dolor y humillación.

La definición del concepto de cuidado siempre se ha considerado fundamental, no solo para el conocimiento y la práctica de la Enfermería, sino también para comprender mejor a los pacientes como personas, y el significado que le dan a la situación que están viviendo. La revisión de la literatura permitió identificar las nociones más recurrentes sobre el concepto y la práctica del cuidado, así como los vacíos referidos especialmente a los valores, los sentimientos morales que guían la relación de cuidado entre enfermeras y personas que viven con VIH/Sida. Se realizó una revisión, principalmente, con base en datos de la disciplina de Enfermería con temas relacionados con el área de conocimiento y, de modo complementario, de distintas disciplinas de las ciencias sociales. Se utilizaron bases de datos en español y en inglés facilitadas por la Universidad Nacional de Colombia y otras de libre acceso tales como Ovid, Scielo, Medline, a través de Pubmed y Ebsco, entre otras.

Varias son las investigaciones que se han realizado sobre el significado que tienen pacientes y profesionales de enfermería acerca del cuidado en el ejercicio de la profesión, utilizando aproximaciones cuantitativas y cualitativas. Las investigaciones que se relacionan a continuación fueron seleccionadas por su relevancia al aportar algunos elementos actuales al concepto de cuidado en Enfermería. Aunque presentan alguna limitación para poder determinar con precisión dicho concepto, se pueden agrupar en tres grandes apartados: las que expresan *atributos del cuidado*, las que analizan la *interrelación enfermera-paciente* y, por último, las investigaciones que ponen énfasis en un *enfoque ético del cuidado*; enfoque en el que se ubica esta investigación y que relaciona, la disciplinas de la Enfermería con la Filosofía práctica, especialmente con la filosofía moral.

1.1.1 Atributos del cuidado

Dyson (1996) realizó una investigación cualitativa en la que entrevistó a nueve enfermeras profesionales que laboraban en hospitales de Inglaterra. Las entrevistadas identificaron como atributos del cuidado la sensibilidad, la honestidad, el dar de sí mismas, la simpatía, la comunicación y la sinceridad; sin embargo, destaca Dyson que la

autorrealización y el conocimiento de sí mismos, resaltados como elementos del cuidado por Mayeroff (1971), no se encuentran presentes en este estudio. Los resultados señalan la importancia de los elementos psicosociales que integran el cuidado de enfermería. La investigadora concluye que los resultados apoyan en gran medida el concepto según el cual el cuidado es una combinación de lo que la enfermera es y lo que hace como persona, pero las enfermeras tienen dificultad para distinguir comportamientos y actitudes de cuidado.

La investigación llevada a cabo por Zarzycka & S'lusarka (2006) en tres hospitales de una ciudad del centro-este de Polonia, con la participación de 324 enfermeras, quienes respondieron un cuestionario no estandarizado elaborado por las autoras, reconoce otros atributos del cuidado como el apoyo, la ayuda, la asistencia y el acompañamiento. Las participantes hacen énfasis en actividades específicas como el ayudar en las necesidades de las personas enfermas. Las autoras concluyen que no se encuentra un acuerdo unificador sobre los atributos del cuidado y que más bien se puede pensar que este es un concepto multidimensional; además, llaman la atención sobre la tendencia de las enfermeras participantes a definir el cuidado basándose en las actividades que realizan. En esta investigación, al igual que en la de Dyson (1996), el concepto de cuidado de enfermería está asociado a atributos en términos de contenido emocional, tales como el apoyo, la ayuda y el acompañamiento, que se ubican en una dimensión humanística del cuidado.

Daza de C. & Medina (2008), preocupadas por el significado que los profesionales de Enfermería atribuyen al *cuidado de enfermería*, realizaron un estudio cualitativo fenomenológico con 75 enfermeras pertenecientes a una institución de tercer nivel² de

² El plan de beneficios del Sistema de seguridad social en salud se presta en todos los municipios de la República de Colombia, por instituciones y personas, de carácter público o privado o de economías mixtas, catalogadas y autorizadas, para desempeñarse como Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud IPS. Para efecto de clasificación por niveles de complejidad y de atención, los hospitales se clasifican según el tipo de servicios que habiliten y acreditan, es decir, su capacidad instalada, su tecnología y personal y según los procedimientos e intervenciones que están en capacidad de realizar. Alta complejidad cuenta con servicios que incluyen especialidades médicas, con atención las 24 horas, consulta, servicios de urgencias, unidades especiales como cuidados intensivos y unidad renal. Estas instituciones con servicios de alta complejidad se

atención en la ciudad de Bogotá. Los participantes definen el cuidado como sinónimo de atención oportuna, proceso de recuperación de la salud, educación, valoración, planeación y ejecución y como acción propia de la Enfermería. De allí, las investigadoras concluyen que, aunque se reconoce el cuidado como propio de la profesión, la tendencia encontrada no muestra la fuerza teórica para identificarlo como rasgo humano, como afecto o como interacción, descrito en la literatura de enfermería; más bien se destaca la interacción terapéutica, en tanto hace énfasis en la resolución de una situación patológica identificada en la persona enferma. Esto quizá se debe, según las autoras, a que el actuar profesional de las participantes gira alrededor de la atención a individuos enfermos hospitalizados que, en la mayoría de los casos, requieren por su condición de salud una atención institucionalizada rápida, continua y permanente, orientada a resolver problemas particulares que afectan la dimensión personal. Este estudio deja ver las habilidades de valoración, planeación, acción y evaluación propias de la enfermera, como atributos del cuidado, ubicados en una dimensión científico-técnica que implica acciones puntuales con el fin de restablecer el funcionamiento orgánico.

El estudio de De Figueiredo *et al.* (2008), realizado en tres hospitales, uno brasileño, otro español y el tercero portugués, indaga el concepto de cuidado entrevistando a 15 enfermeros brasileños, 5 españoles y 10 portugueses que cuidan personas con lesiones medulares. Los resultados muestran que para los enfermeros el cuidado se refiere a acciones desarrolladas para satisfacer las necesidades humanas básicas, especialmente las del dominio biológico, y a acciones educativas, privilegiando las cuestiones eminentemente físicas. A pesar de este énfasis, algunas enfermeras destacan las actitudes de preocupación, empatía y ayuda necesarias en el proceso de relación interpersonal del cuidado, que exige de las enfermeras la capacidad de unirse, experimentar e imaginar los sentimientos del paciente. Este estudio coincide con los otros ya mencionados en el predominio de los

ocupan del tercer nivel de atención, que incluye casos y eventos o tratamientos considerados como de alto costo en el Plan Obligatorio de Salud - POS (Ministerio de Salud. República de Colombia (1994). Resolución 5661. En: http://www.pos.gov.co/Documents/Archivos/Res_5261_Procedimientos.pdf, consultado: 12 de junio de 2012).

atributos de cuidado desde una dimensión científico-técnica, formada por realidades que frecuentemente se encuentran influenciadas por la tecnología, el contexto donde se desarrolla el cuidado y que privilegian el entendimiento de cómo actúa la ciencia física y biológica en la humanidad del paciente.

Por la misma línea, Wilkin & Slein (2004), preocupadas por comprender el significado del cuidado en una unidad de cuidado intensivo en un hospital nacional en la ciudad de Tallaght, Dublin, en Reino Unido, realizaron un estudio fenomenológico con 12 enfermeras, el cual reveló que durante el cuidado se requiere de empatía, presencia, contacto, apoyo, dignidad y atención holística. Todas las enfermeras del estudio destacaron la importancia de estar allí con el paciente y cuidar de él y su familia como unidad completa. Se trata de evaluar las necesidades de los pacientes, de brindarles atención física, de tranquilizar, consolar, escuchar y comunicarse con ellos, y, si las circunstancias de salud de estos no lo hacen posible, la comunicación debe establecerse, igualmente, con los familiares. Enfatizan las enfermeras en el uso de sus habilidades técnicas y sus conocimientos profesionales para prestar cuidados a nivel práctico y emocional; este último incluye dar apoyo, esperanza, acompañamiento y asistencia espiritual.

La investigación de Wilkin & Slein (2004) destaca atributos del cuidado como la empatía, la presencia, el contacto, el apoyo, la dignidad, la atención holística y la comunicación, dejando ver la existencia de una relación entre el cuidador y la persona cuidada; entrelazada con los conocimientos y las habilidades técnicas del cuidador. Así se ratifican los atributos del cuidado en la dimensión humanística y científico técnica.

Al mismo tiempo, ha existido un interés por indagar los atributos del cuidado desde la perspectiva de los pacientes. El estudio cualitativo de Liu, Mok y Wong (2006) indaga el significado de cuidado de enfermería con 20 pacientes con cáncer, en la ciudad de Beijing (China). El análisis de la información que arrojaron las entrevistas semiestructuradas deja ver la importancia que otorgan los pacientes al apoyo emocional propiciado por las enfermeras, que implica dar aliento y tranquilidad, infundir esperanza,

inspirar confianza y proporcionar información sobre las técnicas médicas usadas y los acontecimientos que van surgiendo, y, en fin, establecer una atmósfera de amistad y solidaridad. Los investigadores concluyen que las características del cuidado, expresadas por los pacientes, sugieren que las enfermeras chinas necesitan ser sensibles a las necesidades de los pacientes, y expresarles claramente su apoyo cuando interactúan con ellos. Al aludir a los pacientes en este estudio la esperanza y la confianza como atributos del cuidado, se puede pensar que el cuidado no es simplemente una serie de acciones, sino, en su conjunto, una manera de actuar.

Por su parte, Witt & Ouellette (2001) indagaron la percepción del cuidado de enfermería con 16 pacientes cuidados en una unidad de Sida en la ciudad de New York. En este estudio cualitativo los pacientes manifiestan que con el tiempo desarrollan con las enfermeras una relación de apoyo, cuando ellas muestran cariño y compasión, y cuando les dan tiempo para expresar sus preocupaciones y necesidades. Estas actitudes de cuidado, según los participantes, les proporcionan un sentido de seguridad, de aceptación y confianza, y al contrario, cuando las enfermeras demuestran mala actitud, cuando no los escuchan y los atienden a distancia, se producen relaciones estresantes. A partir de estos resultados los investigadores destacan la importancia de dar mayor interés a la comprensión de los sentimientos, las percepciones y la experiencia de vida de los pacientes con VIH/Sida; comprensión que solo puede lograrse mediante el desarrollo de las relaciones interpersonales de los profesionales de la salud con los pacientes; las voces de estos pacientes con Sida hablan de la necesidad de esta relación para poder remplazar la incertidumbre con la seguridad, la desconfianza con la confianza, los prejuicios con la aceptación, a pesar del sufrimiento y la adversidad inherentes a la epidemia del Sida agregan los autores. En esta investigación se rescata la apreciación de los pacientes que perciben el cuidado como actitud; de hecho, sugiere que el cuidado constituye una disposición particular, una actitud hacia el otro.

Desde la perspectiva de estos estudios se puede concluir que el cuidado es un fenómeno complejo que abarca dos grandes dimensiones: la científico-técnica y la

humanística: la primera involucra realidades relacionadas con la tecnología, con la influencia del contexto sobre las experiencias de la enfermedad, que en muchas ocasiones fragmentan y dificultan una relación de cuidado, y se enfoca en acciones y atributos que tienen que ver básicamente con el cuidado físico; la segunda consiste en una relación enfermera - paciente, asociada a atributos como ayuda, honestidad, simpatía, comunicación, sinceridad, apoyo, asistencia, acompañamiento, atención oportuna, empatía, presencia, esperanza, seguridad y aceptación del otro; además, comprende la responsabilidad de valoración, planeación y ejecución de acciones para responder a las necesidades del paciente.

La mayoría de los estudios utilizan enfoques cualitativos para el análisis de sus datos permitiendo descubrir significados y percepciones con relación al cuidado de enfermería desde la perspectiva de los profesionales de enfermería y de los pacientes.

1.1.2 El cuidado como relación enfermera-paciente

Si bien algunos estudios reseñados antes aluden al cuidado como relación, aquí se enfatiza en los que se centran especialmente en ello. La relación enfermera(o)-paciente ha sido estudiada en diferentes contextos, como en los servicios de cirugía, psiquiatría, cuidados intensivos, cuidados paliativos, en unidades de cuidado de pacientes con sida y otros. A continuación presento algunas de las principales características y hallazgos de esos estudios.

Morse (1991) realizó un estudio de tipo cualitativo en un hospital del Norte de Canadá, en los servicios de cirugía, psiquiatría, cuidados intensivos y otros, con el objeto de describir la relación enfermera-paciente. Aplicó una entrevista a 12 enfermeras y 59 pacientes, y para el análisis de los datos utilizó las técnicas de la Teoría Fundamentada. Describió cuatro tipos de relaciones interpersonales, que dependen de la duración de la relación, de las necesidades del paciente, del contacto y del compromiso voluntario y la confianza de los dos participantes. La relación clínica se caracteriza por un contacto inicial

e informal entre la enfermera y el paciente; la enfermera valora y aplica tratamiento y el paciente queda satisfecho con los cuidados proporcionados. La relación terapéutica o profesional se determina por la percepción que tiene la enfermera del paciente, en el primer encuentro, como alguien en situación de crisis, mediante lo cual identifica las necesidades físicas que lo inhabilitan para cuidarse a sí mismo, razón por la que necesita asistencia; luego la enfermera lo percibe como persona, pero en la relación como conexión, la enfermera ve al paciente primero como persona, con quien se da lugar al contacto, una forma no verbal de comunicación, y luego como paciente. Por último, la relación de compromiso, que se desarrolla más allá de una relación profesional, es una relación personal, basada en la comunicación y la confianza mutua. Concluye Morse que la relación que se establece entre el paciente y la enfermera es producto de un proceso de negociación que depende de la percepción de la situación, de la sensación de vulnerabilidad y del grado de dependencia del paciente. Si la enfermera no desea o no está dispuesta a comprometerse con el paciente, se desarrolla una relación unilateral y si el paciente no reconoce su condición de enfermo se presentan situaciones difíciles de manejar, agrega Morse. Este estudio deja claro que la relación entre enfermera y paciente se desarrolla de diferentes maneras y que cada una de estas formas depende de las necesidades del paciente y de la duración de la relación, e incluye acciones para hacer *por* el paciente y acciones para hacer *con* el paciente.

El estudio cualitativo de Ramos (1992), a través de entrevistas en profundidad a 15 enfermeras que laboraban en hospitales de la ciudad de Virginia, USA, revela la relación de conexión entre la enfermera y el paciente, clasificada en tres niveles: el primero se relaciona con una conexión superficial, una interacción mínima que corresponde a la realización de un procedimiento específico. El segundo nivel se caracteriza por una identificación emocional positiva que las enfermeras describen como una interacción que se basa en tratar de sentir qué está sintiendo el paciente, en valorar sus necesidades físicas y percibir su vulnerabilidad. El tercer nivel, llamado de relación recíproca y de mutualidad, se caracteriza por un vínculo emocional y cognitivo. En este tipo de relación las enfermeras analizan las circunstancias del paciente y evalúan la situación que se está viviendo con

contenido emocional, pero sin involucrarse demasiado emocionalmente; hacen uso del conocimiento, realizan inferencias con respecto a los sistemas de credibilidad del paciente y no emiten juicios. Este intento por una conexión cognitiva fue descrito como un proceso extremadamente activo e intencional para la enfermera, llamado de manera casi universal *entendimiento*, agrega Ramos. Los resultados de las relaciones de nivel tres fueron positivos para las enfermeras; expresaron haberse sentido diferentes, la relación fue más fácil, se sintieron motivadas a pasar más tiempo con sus pacientes y las relaciones crecieron de manera recíproca. Los pacientes les pedían satisfacer necesidades especiales y ellas podían brindar un cuidado más eficiente, basado en una mejor comprensión de las necesidades de salud de los pacientes, yendo más allá de tan solo realizar tareas. Ramos concluye que en los sitios de hospitalización en donde la situación de salud de los pacientes es crítica y la estadía es más corta se establece con mayor frecuencia una relación de tipo superficial entre la enfermera y el paciente o se llega, a penas, a un nivel dos de interacción. El nivel tres requiere tiempo para que las enfermeras interactúen socialmente con el paciente y las familias, y para que recojan datos adicionales, con los cuales puedan planear los cuidados. En presencia de dicho vínculo, el resultado debe ser el mejor cuidado de enfermería. En consonancia con el estudio de Morse, la investigación de Ramos explicita las diferentes formas de relación enfermera-paciente. Aunque es evidente que todas son necesarias y responden a objetivos específicos, las participantes del estudio de Ramos exponen la necesidad de una relación basada en contenidos emocionales y cognitivos que, por un lado, favorecen y dan a entender las necesidades del paciente y permiten responder de manera eficiente a estas, y, por otro, generan en las enfermeras sentido de satisfacción por el cuidado que brindan.

La investigación de Cánovas (2008) es de particular interés, dado que se realizó con enfermeras(os) que cuidan pacientes adultos que viven con cáncer o con sida. La investigación se llevó a cabo en las unidades de hospitalización oncología y hematología, situadas en el hospital Morales Meseguer de la ciudad de Murcia (España). Cánovas aborda en su tesis doctoral la comprensión del proceso de ayuda como elemento esencial del cuidado. El investigador define la relación de ayuda en enfermería como “Todo el conjunto

de actitudes internas y habilidades de relación que los profesionales de enfermería ponen al servicio de las personas necesitadas con las que interactúan en su quehacer diario [...]” (p. 11), y establece tres actitudes fundamentales para llevar a cabo un proceso de relación de ayuda: la empatía, la consideración positiva y la autenticidad. En este estudio fenomenológico interpretativo se entrevistaron en profundidad a 22 profesionales y se desarrollaron tres entrevistas en grupo. Los resultados dejan ver que los profesionales de enfermería no conocen “adecuadamente” el proceso de relación de ayuda y que en el momento de ayudar a un paciente en situación de crisis actúan de acuerdo con su propia personalidad; que reconocen la importancia del desarrollo de la empatía en la relación con el paciente, pero no despliegan las habilidades de escucha para que la empatía se desarrolle como tal, y que la mayoría de ellos expresan aceptación positiva hacia el paciente, llamándolo por su nombre, tratándolo cordialmente y poniendo atención a los sentimientos y significados que las cosas tienen para él. De acuerdo con los participantes, la relación de ayuda se dificulta por sus propios temores al enfrentarse con la verdad del paciente con Sida a la muerte, al dolor y al sufrimiento. Así mismo, la relación de ayuda para algunos participantes no es reconocida como el elemento consustancial del cuidado de enfermería, sino que más bien es considerada como un elemento extra del ejercicio de la profesión. Para los participantes que cuidan personas que viven con VIH/Sida prima esta relación aunada a un cuidado humanizado en el trato con el paciente y la familia, de modo que estos puedan sentir seguridad y confianza en el profesional. Cánovas concluye, desde la perspectiva de los resultados, que cuando se cuida a personas con sida la relación de ayuda resulta decisiva como parte del cuidado de enfermería, si queremos realmente acompañarlas y ayudarlas durante la experiencia de la enfermedad. A través de las vivencias de los profesionales entrevistados se comprende la importancia de las actitudes en el proceso de relación de ayuda, y si bien es cierto que cada persona tiene actitudes para hacer bien las cosas, esto no debe quedar a la buena voluntad, a la intuición de cada enfermero, sino que debe realizarse de manera sistémica. Se debe enseñar, complementa el autor. Así, la relación de ayuda es uno de los aspectos que se deben tener en cuenta en la relación de cuidado. Como un proceso de intercambio humano entre los participantes de la relación, la enfermera captará

las necesidades del paciente y lo ayudará, haciendo uso de sus habilidades comunicativas, a buscar nuevas posibilidades para enfrentar la experiencia de vivir con una enfermedad.

Gonzalez Ortega (2007), en su tesis doctoral de tipo descriptivo correlacional transversal, utilizó una muestra de 220 enfermeras y 440 pacientes ubicados en servicios de cirugía y medicina de dos hospitales de tercer nivel de atención de la Ciudad de Panamá, se propuso determinar si existe asociación entre el cuidado de relación interpersonal que proporcionan las enfermeras y su experiencia práctica³. Utilizó dos instrumentos: uno, el de “indicadores de experticia”, aplicado a las enfermeras por medio de la observación; y dos, el de “cuidado de comportamiento profesional”⁴, que fue aplicado a los pacientes para conocer su percepción de cuidado. La muestra de enfermeras estuvo conformada por el 54% de enfermeras expertas, y el 46% de enfermeras no expertas. Entre los hallazgos se destacan deficiencias en el cuidado en el grupo de las enfermeras no expertas, debido a que los pacientes no se sienten comprendidos ni escuchados por ellas; el cuidado que estas enfermeras ofrecen se da a través de interacciones momentáneas, basadas en informaciones breves dadas durante intervenciones específicas. Las enfermeras expertas ofrecen un mejor

³ Experiencia práctica es la acumulación progresiva de la habilidad y el conocimiento de la enfermera. Suele identificarse a través de atributos que, generalmente, presentan las enfermeras expertas: seguridad en su práctica, sabe lo que hace y actúa eficazmente, es receptiva y motiva a otros, es agradable y segura al proporcionar cuidado, presta atención al cuidado interpersonal, aumenta su interés por comprender al paciente y se relaciona con ellos (Arbon, 2004, p. 1).

⁴ El instrumento “indicadores de experticia” diseñado y validado por la autora para clasificar la experticia de las enfermeras participantes demostró un índice de validez de contenido de 0,90 y una confiabilidad de 90,9 de concordancia (coeficiente de Kappa). El instrumento consta de 20 ítems, distribuidos en tres categorías: aspectos cognitivos (7 ítems), aspectos de comportamiento (7 ítems) y comunicación (6 ítems); cada actitud se mide, a través de una escala que va de 1 a 4, donde 1 representa la puntuación más baja y 4 la puntuación más alta, y cuyas categorías son: nunca, casi nunca, casi siempre y siempre. El instrumento de “cuidado de comportamiento profesional”, elaborado por la doctora Sharon Horner, que fue aplicado a los pacientes para conocer su percepción de cuidado, presenta una validez aparente, con un coeficiente de confiabilidad de alfa de cronbach de 0,80, en el idioma español; consta de cuatro categorías, con un rango de 1 a 4 puntos, que van de un grado de total desacuerdo a uno de total acuerdo y cuenta con un total de 28 ítems, relacionados con aspectos de percepción del cuidado (Ortega, 2007).

cuidado de relación interpersonal en comparación con las no expertas, ya que fueron mejor evaluadas tanto por los observadores, como por los pacientes. Estas enfermeras actúan con seguridad en sí mismas y están orientadas a comprender a los pacientes de manera empática. A través de la prueba de Ji cuadrado se determinó que no existe diferencia significativa entre la experticia de la enfermera y el tiempo de trabajo; se vio, asimismo, que las enfermeras con menos años de trabajo salieron con puntuaciones ligeramente más bajas, en relación con el resto. Se encontró que las enfermeras no crecen significativamente a través de los años en el cuidado de la relación interpersonal que les ofrecen a sus pacientes. González Ortega concluye que con programas de formación académica y de educación continua es probable que un grupo de enfermeras novicias puedan ir pasando etapas a través de los años, ya que los resultados demuestran que con los años de experiencia no todas las enfermeras llegan a ser expertas. Afirma la autora que el enfoque que predomina en el actuar de las enfermeras es el biomédico, lo que probablemente se relaciona con la formación académica, que no contempla cursos o asignaturas enfocadas en el cuidado de enfermería razón por la que no están formadas en esta área. Los resultados de este estudio señalan que para establecer una relación de cuidado enfermera-paciente, la experiencia de las situaciones vividas le permite a la enfermera reflexionar y perfeccionarse sobre la manera de tratar a otro, sobre el uso de los elementos cognitivos y afectivos que implica el cuidado, con el fin de buscar con el paciente soluciones y formas diferentes de enfrentar las alteraciones de salud.

Los estudios referidos, de tipo cualitativo y cuantitativo, que analizan el fenómeno del cuidado como relación entre enfermera y paciente, más desde la visión de las enfermeras que de los pacientes, han permitido analizar la relación de cuidado involucrando los atributos del cuidado, los actos de cuidado y no cuidado, los diferentes niveles de relación que se dan en el proceso y la influencia de la competencia personal; todo esto expresado en el tipo y la calidad de la comunicación, el proceso de ayuda, la empatía y la confianza, en la duración de la relación, en las necesidades del paciente, el contacto, el compromiso, en los acuerdos a que lleguen los dos participantes y en la experiencia y

conocimientos de las enfermeras. Para los pacientes, esta relación es importante, pues desean que sean escuchados y comprendidos.

1.1.3 Enfoque ético del cuidado

En este grupo, aunque las investigaciones hacen alusión a los atributos del cuidado y a las formas de relación enfermera-paciente, el énfasis está puesto en los elementos de carácter moral que dan sentido a dichos atributos y regulan la mencionada relación cuidador-persona cuidada, esto es, los elementos morales que articulan atributos y relaciones: valores, sentimientos morales, normas, ideales de buena vida, apelaciones a la dignidad humana y a los derechos de las personas, criterios de justicia y sentido de responsabilidad, entre otros. El presente estudio se enmarca en este tipo de investigaciones.

Iniciamos con el estudio de Jiménez (2009), de enfoque etnográfico, titulado *Construcción de la ética asistencial del cuidar en urgencias y emergencias*, que se llevó a cabo en dos contextos: en el servicio de urgencias de un hospital y en una unidad extrahospitalaria de soporte vital avanzado en Tarragona (Cataluña, España). El estudio centra su interés en los sentimientos que surgen de la interacción enfermera-paciente en torno a temas de mayor relevancia en los servicios de urgencias, como son las prácticas relacionadas con el cuidado de las personas que presentan dolor o se encuentran en el proceso de morir. La interacción la entiende la autora como un intercambio de sentimientos, pensamientos, acciones y experiencias entre ambos. Jiménez encontró que muchos profesionales consideran que, por el hecho de vivir una situación grave de salud, los pacientes no pueden tomar decisiones sobre su proceso de salud-enfermedad y muerte, por lo que el concepto de autonomía no se tiene en cuenta y se reemplaza por las decisiones médicas y de enfermería, muchas veces sin dar explicaciones y sin obtener el consentimiento del paciente. El tema del dolor es enfocado por los profesionales como resultado de una alteración física de un órgano concreto, la cual se manifiesta con unos síntomas determinados que requieren ser tratados con fármacos específicos, sin valorar las sensaciones y percepciones del paciente. El paciente que se encuentra en la fase final de su

vida es, en la mayoría de los casos, extremadamente intervenido, con lo que se perpetúan situaciones que casi siempre son penosas para la dignidad humana. El “estrés moral” es el resultado de muchas de las experiencias vividas en torno a la fase final de la vida, y es sentido por los profesionales ante la impotencia de no poder hacer nada al respecto. Jiménez sugiere que en este contexto deberíamos replantearnos “qué es lo que queremos y cómo lo estamos haciendo” (2009, p. 268) a fin de dignificar los procesos de dolor, sufrimiento y muerte, avanzando hacia la materialización de un derecho fundamental del ser humano: decidir sobre el proceso de salud y enfermedad y ante la muerte.

En el estudio de Jiménez surgen tres conceptos sobre el cuidar: el primero responde, en la mayoría de los casos, a la sabiduría técnica; el segundo, a actividades de acompañamiento; y el tercero, que menos aparece, se relaciona con las actitudes que tiene el profesional cuando se encuentra frente a la persona enferma y va más allá de una lista de tareas que la enfermera debe realizar. En este sentido, algunas enfermeras ponen énfasis en la comunicación como herramienta para que el cuidado sea auténtico, singular y personalizado; hacen hincapié en la importancia de construir las relaciones de cuidado con base en el respeto de las creencias y valores; acentúan la importancia de ayudar al paciente a ser lo más independiente posible, reforzando sus creencias y lo que piensa en la medida que las condiciones de salud se lo permitan, y destacan la necesidad de reconocer la sensibilidad ante las necesidades y la vulnerabilidad del otro, teniendo en cuenta su singularidad e incorporando sentimientos como el afecto o la compasión. A partir de estos resultados, Jiménez concluye que se debe promover el derecho fundamental de autodeterminación de las personas y la protección de la dignidad cuando ellas no pueden hacerlo por sí mismas. Asimismo, sugiere que las emociones y la razón en una relación de cuidado están en línea de entenderse e invita a las enfermeras a pensar que la relevancia de los sentimientos no debe ser vista como menos importante en la construcción de una relación de cuidado. Este estudio destaca la importancia de estimular la participación tanto de las enfermeras como de los pacientes en la toma de decisiones, independientemente del marco en que se tenga que llevar a cabo el proceso de cuidado, aspecto importante para la

reelaboración de nuevos modelos de relación de cuidado sustentada en la autonomía y autodeterminación en el proceso de salud y enfermedad.

Otro estudio de tipo cualitativo-fenomenológico descriptivo es el de Solanilla (2005), que intenta mostrar, a través de tres entrevistas en profundidad, las percepciones y sentimientos de las enfermeras respecto del cuidado en áreas de cuidados intensivos, maternidad y geriatría del hospital De la Santa Cruz e Pau de una ciudad de Portugal. La investigación se enmarca en la *ética de cuidar* propuesta por enfermeras teóricas como Watson y Roach, autoras que defienden el cuidar como preocupación, interés y empatía. En este estudio el cuidar lo definen las enfermeras como una cuestión de dignidad, seguridad, amor, presencia y respeto, que se presenta durante una relación que privilegia la comunicación verbal y no verbal y una actitud empática. Los resultados dejan ver el cuidado con tres características principales: la confianza, considerada necesaria para establecer una relación significativa con los pacientes; la competencia, que se relaciona con los conocimientos, la capacidad de raciocinio y las habilidades técnicas; y la conciencia, como un modo de reflexión, prudencia y cautela para actuar respetando ante todo las creencias y valores de los pacientes. El compromiso fue abordado como una obligación moral de efectuar las acciones de cuidar de la mejor manera posible, pero también en función del contrato laboral, lo que denota que el compromiso con el paciente dura lo que la jornada de trabajo. Las participantes consideran que la relación que se establece con los pacientes ha de tener unos límites, que la enfermera ha de tener una actitud de escucha y empatía y destacan el respeto que se debe dar a la autonomía de los pacientes para decidir sobre su situación de salud, pero únicamente cuando sus capacidades cognitivas se lo permitan. Las enfermeras que laboran en cuidados intensivos consideran que los cuidados físicos y técnicos son más fáciles de proporcionar, por no requerir ninguna implicación afectiva. Solanilla (2005) concluye que a pesar de ser definido el cuidado en su doble dimensión, técnica y actitudinal, las enfermeras presentan ambivalencia ante la implicación afectiva con los pacientes, aspecto que se debe reforzar en una relación de cuidado, máxime si se tiene en cuenta que la emoción, por un lado, nace de nuestra percepción de la situación del paciente y, por otro, supone necesariamente componentes cognitivos. Así, lo que

nosotros sentimos estará condicionado por cómo apreciamos la situación. En suma, los sentimientos incrementan nuestra comprensión de la situación del paciente.

Se puede afirmar, a partir de estas investigaciones, que las enfermeras sustentan el sentido ético del cuidado en una relación interpersonal establecida entre ellas y el paciente y no desde un contrato previo entre el ejercicio profesional y el paciente; relación que, para mantenerse, debe caracterizarse por la receptividad o aceptación por el cuidador de la persona que cuida, reconociendo la realidad que está viviendo, su sufrimiento y vulnerabilidad, su modo de vida y sus necesidades. Solo de este modo la relación de cuidado posibilita el crecimiento personal frente a la enfermedad y el mantenimiento de la autonomía del paciente para la toma de decisiones sobre su estado de salud. La relación de cuidado requiere una fuerte conexión con el paciente basada en actitudes positivas, para promover el diálogo y generar confianza entre los dos participantes y así poder implicarse ambos en el proceso y lograr acuerdos.

Otro elemento central es la sensibilidad que nos anima a descubrir la realidad que el otro vive, sus sentimientos, sus necesidades y a buscar respuestas a experiencias concretas de la vida, respetando y preservando la dignidad humana. Entonces, el cuidado ético involucra sentimientos, conocimiento y compromiso para llevar a cabo acciones de cuidado, teniendo en cuenta las posibles consecuencias de estas acciones.

En síntesis, podemos precisar que los estudios realizados en torno a los atributos del cuidado y a la relación establecida entre la enfermera y el paciente, y los que hacen énfasis en el cuidado ético, dejan ver que el cuidado de enfermería es un fenómeno complejo, multidimensional, constituido por elementos técnicos, humanísticos y éticos, que se manifiesta a través de la comunicación, los sentimientos, los afectos, la empatía, el respeto y otros aspectos, para lograr una ayuda terapéutica, comprender y adaptarse a una situación específica de la vida o tener una muerte digna. Sin embargo, se observan múltiples formas en su definición y en sus usos. Por tanto, se requiere más investigación, éticamente orientada, que contribuya, en primer lugar, a la maduración del concepto mismo del

cuidado. Morse (1991), Morse *et al.* (1996, citados por Chaparro, 2009, p. 53) lo expresan así: “el nivel de maduración de un concepto se da cuando todas las características están bien definidas, descritas con claridad, los límites delineados y las precondiciones y los resultados están bien documentados”. En segundo lugar, la maduración del concepto ayuda a comprender las diversas conexiones que se establecen con el conocimiento de otras disciplinas, y, por último, a seguir en la búsqueda de respuestas a experiencias concretas de relación de cuidado.

En este sentido, la presente investigación pretende profundizar en la comprensión del significado ético del cuidado desde la perspectiva de las personas que viven con VIH/Sida y de las enfermeras (os), considerando como aspectos relevantes el cuidado como característica del ser humano y el cuidado de enfermería como relación interpersonal, y enfatizando en develar los valores, los sentimientos morales y las acciones que orientan la relación de cuidado entre enfermeras (os) y personas que viven con VIH/Sida, aspectos tan escasamente estudiados en Colombia como en otros contextos.

1.2 Preguntas y objetivos de investigación

En razón de lo expuesto, esta investigación pretende dar respuesta a la siguiente pregunta de investigación.

¿Qué sentimientos, valores y acciones de carácter moral orientan las relaciones de cuidado de enfermeras y pacientes que viven con VIH-Sida en el ámbito hospitalario de la ciudad de Bogotá?

De este interrogante se desprenden las siguientes preguntas específicas, que serán objeto de indagación empírica:

1. ¿Qué sentimientos morales orientan la relación de cuidado desde las perspectivas de las personas que viven con VIH/Sida y desde las de enfermeras (os)?

2. ¿Qué valores son considerados en la relación de cuidado tanto por las enfermeras (os) como por las personas que viven con VIH/Sida? ¿Por qué?

3. ¿Qué acciones consideran más importantes, en la relación de cuidado, tanto las enfermeras(os) como las personas que viven VIH/Sida?

En concordancia con las preguntas de investigación se plantean los siguientes objetivos:

1.2.1 Objetivo general

Este estudio pretende comprender los sentimientos morales y los valores que orientan las acciones en la relación de cuidado, a través de los relatos biográficos de las enfermeras(os) y las personas que viven con VIH/Sida dentro del contexto hospitalario de la ciudad de Bogotá.

1.2.2 Objetivos específicos

- Identificar los sentimientos morales que orientan la relación de cuidado enfermera(o)-persona que vive con VIH/Sida.
- Analizar los valores que permean la relación de cuidado enfermera(o)-persona que vive con VIH/Sida, así como las justificaciones de dichos valores.
- Comprender las acciones en la relación de cuidado desde la perspectiva de las enfermeras (os) y las personas que viven con VIH/Sida.

1.3 Justificación

El impacto epidemiológico del VIH/Sida en la población colombiana es indiscutible, a pesar de las acciones de corte preventivo llevadas a cabo por el Estado en el

ámbito de la salud pública. No obstante, los comportamientos que llevan a la infección, en su mayoría, corresponden al ámbito de lo privado, y, aún hoy, a pesar del hecho de que el virus haya aparecido en individuos considerados en riesgo, la población afectada por la enfermedad sigue siendo estigmatizada y discriminada. A estas circunstancias se suman los efectos de dolor y malestar físico y psicológico, propios de la enfermedad, como hechos biológicos que producen dolor, sufrimiento y humillación.

Lo anterior, en primer lugar, representa un reto para el cuidado como relación, que se apoya en una interacción humana cuya complejidad depende del diálogo y de la interacción bilateral entre la enfermera y el paciente; y, en segundo lugar, implica una reflexión de tipo moral en tanto involucra valores, sentimientos y justificaciones morales, lo que, sin embargo, en la práctica aún no se ha visibilizado, lo que me motiva a conocer y comprender estos elementos desde la perspectiva de las enfermeras (os) y las personas que viven con VIH/Sida.

Este estudio permitirá a los profesionales de Enfermería conocer de manera explícita la experiencia, las vivencias y la dimensión ética de lo que significa el cuidado de las personas que viven con VIH/Sida, con lo cual sea posible también retroalimentar su práctica profesional. También es una oportunidad para que las enfermeras que cuidan a las personas que viven con VIH/Sida reflexionen sobre su realidad de cuidado cotidiano, haciendo visible sus valores, actitudes y sentimientos en la relación que establecen con el paciente. Para la disciplina de la Enfermería se convertirá en un aporte para relacionar lo que de manera teórica se afirma sobre el cuidado como interacción y la realidad que viven estas enfermeras y los pacientes, desde una perspectiva moral.

Pero el presente estudio no solo es importante para la Enfermería, sino también para la línea de niñez y ejercicio ciudadano del Doctorado, porque conjuga elementos de reflexión teórica de la filosofía moral, sobre el sentido de la condición humana y sobre la experiencia y el ideal de cuidar de un ser humano en circunstancias de dolor, sufrimiento, abandono y, muchas veces, humillación; es decir, en situación de extrema vulnerabilidad,

como consecuencia de vivir con una enfermedad como el VIH/Sida. Los aportes de la filosofía moral permitirán comprender el cuidado de las personas que viven con VIH/Sida con una visión que supera el enfoque de la enfermedad como hecho biológico o social, y que más bien se orienta al nivel existencial de la condición humana.

Por otro lado, desde el punto de vista educativo, el estudio puede constituirse en un elemento más en los currículos de Enfermería para aportar a la formación de enfermeras (os) en valores, sentimientos y acciones encaminadas al reconocimiento del otro, de la otredad y la alteridad, proporcionando experiencias teóricas y prácticas que favorezcan este aprendizaje.

Finalmente, se realiza un estudio narrativo biográfico, a partir del cual se recuperan experiencias y vivencias de las enfermeras y las personas que viven con VIH/Sida con respecto a los valores, los sentimientos y las acciones que orientan el cuidado, desde sus propias narrativas.

2. CONTEXTO TEÓRICO

En este capítulo como punto de partida se retoma el origen de la práctica del cuidar. Se continúa abordando el contexto teórico el “Cuidado” desde la perspectiva filosófica de Heidegger, Mayeroff, Noddings y Foucault, se enriquece con el concepto de enfermedad propuesto por Ricoeur y la conceptualización de “cuidado” desde la perspectiva de dos teóricas de Enfermería: Leininger y Watson, todos estos consolidando desde la crítica y la moral “El Cuidado Ético”, el cual genera actitudes guiados por los sentimientos morales, valores y acciones que van a participar en la relación de cuidado enfermera(o)- persona que vive con VIH/Sida. El análisis del concepto “cuidado” permite observar que este es una acción humana, que es posible criticar a partir de un determinado criterio moral, por lo que resulta necesario reflexionar en torno a algunos sentimientos y valoraciones morales y a ciertas actitudes que generan sentimientos morales en los implicados en una relación de cuidado, con lo cual se avanza en una aproximación del significado de cuidar a las personas que viven con VIH/Sida.

2.1 Recuento histórico

El cuidar, es reconocido como una actividad que ha estado presente desde los inicios de la historia de la humanidad, ha evolucionado como consecuencia de los cambios sociales y culturales y de los avances en la ciencia y ha sido objeto de reflexión de disciplinas como la Enfermería y la Filosofía práctica, hasta constituirse en el eje principal de la primera.

Como punto de partida, es necesario considerar el origen de la práctica del cuidar como una actividad predominante de hombres y mujeres y su evolución, como consecuencia de las revoluciones agrarias e industriales y de los descubrimientos de la Física y la Química de finales del siglo XIX. Abordamos de manera breve esta historia

acudiendo a referencias bibliográficas selectivas básicas, que nos permiten explicar el origen del cuidar y la influencia que ha tenido en la enfermería.

Collière (1997), en su libro *Promover la vida*, indica que el cuidar siempre estuvo presente en la historia humana y se perfila desde dos grandes orientaciones. La primera se inscribe en la historia de todos los seres vivos y busca asegurar la continuidad de la vida del grupo y de la especie, teniendo en cuenta todo lo indispensable para asumir las funciones vitales de alimentación y protección contra las inclemencias del frío o del calor. Tanto hombres como mujeres se hacen cargo del mantenimiento de estas funciones vitales, desarrollando tareas para sustentarse, protegerse de la intemperie, defender el territorio y proteger los recursos. La organización de estas tareas da origen a la división sexual del trabajo, que marcará de forma determinante, según las culturas y las épocas, el lugar del hombre y de la mujer en la vida social y económica: en grupos prehistóricos, mientras el hombre cazaba y defendía la tribu, la mujer seleccionaba los productos vegetales, cuidaba los hijos, los enfermos, los ancianos u otras personas limitadas en su capacidad de cuidarse a sí mismas.

La segunda orientación nace y se apoya en las verificaciones y descubrimientos hechos por la humanidad del universo físico en que vive. Comenta Collière (1997) que en sus orígenes los humanos atribuyen la causa de la enfermedad a los malos espíritus, por lo cual intentan designar y comprender las fuerzas maléficas portadoras del mal, de la enfermedad y de la muerte. Inicialmente emplean los baños, el calor, las plantas especiales y otras prácticas para espantar los malos espíritus y posteriormente eligen a guardianes de estas tradiciones, primero al chamán y luego al sacerdote, quienes se especializaron en los ritos y ceremonias de sanación y en interpretar y decidir lo que es bueno y lo que es malo. A medida que la clase de hombres sanadores se desarrollaba alrededor de prácticas organizadas en forma de rituales, la curación se volvió una mezcla de magia, religión y remedios naturales. Según Collière (1997), a los grupos de sanadores se suman con mayor frecuencia las mujeres ancianas de las tribus, quienes se encargan de aplicar los tratamientos y aprender sobre las cualidades de las plantas. Estas mujeres inician la

extracción y combinación de las plantas, dando origen a la identificación de principios activos de sustancias que ayudan a sanar los males; asimismo, por su conocimiento de las hierbas que debían ser utilizadas como remedios y por el desarrollo de ritos que tenían como objeto tranquilizar, aliviar y calmar el mal, con una fuerte concepción de la interrelación entre cuerpo y espíritu, fueron denominadas brujas y se tornaron en las cuidadoras de los enfermos.

Al respecto, Velandia (1995) anota en su libro *Historia de la Enfermería en Colombia* que la mujer sabia o bruja tenía un arsenal de remedios que sirvieron de base para la farmacología moderna. Sus métodos –los de las comadronas– y sus resultados fueron una amenaza para la Iglesia, pues ellas eran empíricas y confiaban en el sentido, más que en la fe o en la doctrina; confiaban en su habilidad para encontrar formas de tratar enfermos, embarazos y partos, de modo que su magia fue la ciencia de su tiempo. Por ser dueñas de este tipo de sabiduría se consideraron peligrosas y fueron temidas. Las brujas practicaban entre el pueblo, mientras las clases dirigentes cultivaban sus propios curanderos hombres –médicos entrenados en universidades–, que conformaban una élite profesional acompañada de una visión racionalista científica de la salud y la curación.

Finalmente, precisa Velandia (1995), las mujeres sanadoras de antaño se vieron reducidas a la condición de enfermeras cuidadoras de enfermos en los hospitales. El trabajo de enfermería estaba en manos de religiosas ayudadas por seglares y el cuidado de los enfermos se expresaba a través de la compasión y la caridad. Así, el inicio de la organización de la enfermería comenzó como respuesta al amor hacia “Dios”, para dar ayuda a los pobres y para cuidar de los enfermos y los discapacitados.

La Enfermería moderna comenzó a mediados del siglo XIX con la aparición de programas oficiales de formación de enfermeras, los cuales transforman la concepción de la Enfermería en Europa y sientan las bases de ésta como profesión reconocida. Florence Nightingale enfermera que realiza grandes aportes, transformando la disciplina de Enfermería al presentar una propuesta diferente de cuidado. Ya en 1859 Nightingale

afirmaba que los objetivos de la Enfermería son observar, reflexionar y adquirir una serie de destrezas prácticas, pero con cierto nivel de fundamento científico, para cuidar la salud de las personas; para esto, la enfermera tenía que poner a las personas en la mejor forma posible, para que la naturaleza pudiera actuar sobre ellas, haciendo énfasis en la higiene aplicada a la familia y la comunidad y en la prevención de enfermedades. Nightingale abogó por la enfermería total, al asegurar que la labor n de la Enfermeríao debía quedarse en el bienestar físico del paciente, sino que se extendía a su estado mental (Guhl, 2004, p. 74).

Como se puede observar, son significativos los aportes que han hecho las mujeres a lo largo de la historia en el área del cuidado y de la ciencia médica, encargadas de brindar cuidado no solo a las familias, sino también a los enfermos y a los necesitados. Desde su origen, el sentido de los cuidados ha estado influenciado por factores sociales y culturales, y por la herencia religiosa y militar. Cuidar se refiere a dar y mantener la vida asegurando la satisfacción de un conjunto de necesidades, lo que se manifiesta en diversas prácticas y creencias; se refiere también a mantener la vida apartando el mal, restableciendo la salud y combatiendo la enfermedad. Sin duda, el papel que ha jugado la mujer en torno al cuidado ha sido influyente en lo que con el tiempo se llaman cuidados de enfermería, que a partir de los planteamientos de Nightingale se relacionan con el bienestar, la salud y la vida.

2.2 Concepciones teórico – filosóficas

La filosofía aporta elementos esenciales para comprender el cuidado en la vida diaria, algunos de los cuales han sido puntos de reflexión en los planteamientos del cuidado de Enfermería. El profesional de Enfermería cuida cotidianamente a seres humanos que se hallan en una situación de extrema vulnerabilidad, como la causada por la enfermedad del VIH/Sida. A continuación se precisan algunos conceptos que es necesario tener en cuenta cuando se cuida a quienes están en condición de sufrimiento, dolor, humillación y aislamiento, y a quienes son estigmatizados y discriminados.

El cuidado es un concepto interdisciplinar definido en varios ámbitos. A continuación se muestran dos perspectivas: en primer lugar, desde la Filosofía, a partir de la cual surge un hecho de enorme relevancia para el presente trabajo, el cuidado de sí; en segundo lugar se presenta la concepción del cuidado desde la perspectiva de la Enfermería.

En el acercamiento al concepto de cuidado se realiza una discusión de su origen en la Filosofía, para comprender el fundamento teórico del concepto y ahondar en cómo este concepto ha sido fuente de referencia en el campo disciplinar de la Enfermería. Nos aproximamos, así, a algunos aportes de filósofos como Heidegger (1993), Mayeroff (1971), Noddings (1984; 2009) y Foucault (1987).

2.2.1 El cuidado como preocupación

Heidegger (1993), en su obra *El ser y el tiempo*, interpreta el cuidado como *preocupación*, fundamento del “ser ahí”, y cita la fábula 220 de Higino, tomada de Goethe, para autointerpretar el “ser ahí” como “cura”:

Una vez llegó Cura a un río y vio terrones de arcilla. Cavilando, cogió un trozo y empezó a moldearlo. Mientras piensa para sí, qué había hecho, se acerca Júpiter. Cura le pide que infunda espíritu al moldeado trozo de arcilla. Júpiter se lo concede con gusto. Pero al querer Cura poner su nombre a su obra, Júpiter se lo prohibió, diciendo que debía dársele el suyo. Mientras Cura y Júpiter litigaban sobre el nombre, se levantó la Tierra (Tellus) pidió que se le pusiera a la obra su nombre, puesto que ella era quien había dado para la misma un trozo de su cuerpo. Los litigantes escogieron por juez a Saturno. Este les dio la siguiente sentencia evidentemente justa: Tú, Júpiter, por haber puesto el espíritu, lo recibirás a su muerte; tú Tierra, por haber ofrecido el cuerpo, recibirás el cuerpo. Pero por haber sido Cura quien primero dio forma a este ser, que mientras viva lo posea Cura. Y en cuanto al litigio sobre el nombre, que se llame “homo”, puesto que está hecho de humus (p. 218).

Este testimonio cobra especial significado. Heidegger considera el cuidar como unidad y totalidad del yo: “esta primacía de la cura aparece en conexión con la conocida concepción del hombre como el compuesto de cuerpo (tierra) y espíritu [...] que está en la misma génesis del ser humano y revela su constitución: el ser en el mundo tiene el sello entiforme de la cura” (p. 219). Heidegger cita a Burdach para indicar que el cuidado significa “esfuerzo angustioso, solicitud y entrega” (p. 220); precisa, además, que la “condición existencial de la posibilidad de cuidado de la vida y entrega debe concebirse como cura en un sentido original, es decir, ontológico” (p. 220).

2.2.2 El cuidado como relación

Milton Mayeroff, filósofo americano, publicó en 1971 su libro *Sobre el cuidado (On Caring)*, en el cual proporciona una detallada descripción y explicación de las experiencias de cuidar y de ser cuidado por otro. Mayeroff involucra el concepto de cuidado como relación que incluye desarrollo y ayuda para crecer; define el cuidado como un fin en sí mismo, un ideal y no solo como un medio para un fin futuro; como un proceso, una forma de relacionarse con alguien, y no como una serie de metas orientadas a un servicio. El cuidado como relación requiere tiempo para llegar a la confianza mutua y a la transformación de la relación, así como al reconocimiento de las necesidades previas, que ayudará a que la relación sea lo más placentera posible.

Por ello, afirma Mayeroff que para cuidar de otra persona debemos ser capaces de entenderla a ella y a su mundo como si estuviésemos dentro de este; debemos ser capaces de ver, por así decirlo, con sus propios ojos, la forma como ve al mundo y se ve a sí misma; debemos no solo verla de manera separada desde afuera, sino estar con ella en su mundo, entrando a este mundo para sentir *desde adentro* lo que la vida representa para ella, lo que pretende ser y lo que necesita para alcanzarlo; pero solo entendiendo y respondiendo a nuestras necesidades de crecimiento podemos entender sus propios deseos; solo podemos entender en otros lo que somos capaces de entender en nosotros mismos (p. 54).

El cuidado como relación no debe generar dominio, sino llevar a la confianza y a la presencia auténtica; cuidar de otra persona significa estar *con y para ella*; estoy con ella para ayudarla a crecer y para encontrarse consigo misma (p. 54). El crecimiento, según Mayeroff, se logra a través de atributos que deben estar presentes de manera no jerárquica en la relación: *conocimiento* del otro ser, de sus necesidades y de lo que lo conduce a su crecimiento; *alternar ritmos*, es decir, mirar las experiencias hacia atrás y aprender de ellas, ser flexible; *paciencia*, para que el otro crezca a su propio ritmo; *honestidad* frente a sí y frente al otro, que demanda que no haya diferencias significativas entre lo que se hace y lo que se siente; *confianza*, que se basa en “creer en que el otro puede reconocer sus errores y aprender de ellos” y se refleja en dejar a un lado la sobreprotección; *humildad* para aprender del otro; *esperanza* en que el otro crezca en ese proceso de cuidar; y *valor*, para avanzar durante la relación de cuidado hacia lo desconocido, aceptando los riesgos, a través del conocimiento de las experiencias pasadas que favorecieron el crecimiento, y confiando en las actuales como impulso a lo desconocido.

Mayeroff (1971) introduce el concepto relacional existencial como ideal filosófico en el cuidar, el cual incluye desarrollo, ayuda a crecer y a realizarse y defiende el respeto a la personalidad del otro así como el respeto a sus creencias, que se pueden satisfacer con devoción o compromiso para con la persona.

2.2.3 El cuidado como receptividad y mutualidad

En el campo de la filosofía y la educación, Noddings (1984) propone el cuidado como receptividad y mutualidad entre dos partes: el que cuida y el que es cuidado; en la relación con el otro acentúa el encuentro y afirma que el cuidado surge de la necesidad del otro. Como proceso, el cuidado involucra emociones y cambios motivacionales.

Nodding (2009) plantea cuatro componentes básicos del cuidado: *modelar*, *dialogar*, *practicar* y *confirmar*. *Modelar* significa dar ejemplo, enseñar a otros con el hacer, cuidar de alguien sin reparar en ello, como una manera de ser en el mundo. *Dialogar*

dentro de la relación de cuidado se refiere a hablar y escuchar mutuamente, persuadir a los demás y permitir que nos persuadan a nosotros mismos o simplemente que nos pongamos de acuerdo en que debemos seguir adelante, el cuidador debe prestar atención y dedicarse al otro, y el otro debe recibir sus esfuerzos. El *diálogo* proporciona información sobre los participantes, favorece la relación, induce a pensar y reflexionar, permite una apertura de un marco de confianza para entender lo que el otro necesita. *Practicar* es desarrollar capacidades de cuidado por medio del establecimiento de relaciones en que se brinde cuidado y en ambientes en los cuales se esté cerca de las necesidades físicas íntimas de la vida. Por último, Noddings menciona la necesidad de *confirmar* a los otros, es decir, de poner de manifiesto sus mejores cualidades, para lo cual se requiere que los cuidadores comprendan suficientemente a los que cuidan y así puedan saber qué es lo que éstos intentan lograr. La confirmación, por su parte, se basa en una relación de confianza y de conocimiento de la realidad (pp. 47-48).

En resumen, se puede decir que a partir de disciplinas como la filosofía y la educación, el cuidado es visto como un proceso del diario vivir inherente al ser humano; significa preocupación, interés y compromiso; connota el ayudar a crecer en un contexto determinado y requiere que se ponga atención a los individuos con necesidades e intereses diferentes. El cuidado se vincula especialmente con el elemento relacional, se constituye a partir de una serie de atributos y actitudes tanto del que cuida como del que es cuidado y ofrece diversas formas de crecimiento, con una tendencia a la reciprocidad, la mutualidad y la receptividad. En estas perspectivas filosóficas, la ayuda aparece como una constante, con un importante papel de participación de cada uno de los sujetos integrantes de la relación mediante un proceso de diálogo.

2.2.4 Cuidado de sí

Desde la perspectiva filosófica de Foucault se plantea la cuestión del “cuidado de sí”, que es, ante todo, una actitud en relación con uno mismo, con los demás y con el mundo, una forma de atención y de mirada, un modo de actuar y de hacerse cargo de uno

mismo. El cuidado de sí es una práctica, un régimen como arte de vivir, una manera de ser que privilegia la constitución de sujetos que cuidan de manera justa y necesaria sus cuerpos y su alma, eligiendo de manera racional lo bueno y lo malo para ellos en medio de los elementos circunstanciales que los rodean (Foucault, 1987, p. 102).

En consecuencia, el cuidado de sí no puede estar solo encauzado al cuidado necesario del cuerpo, que procura una protección contra las enfermedades, sino también al cuidado del alma. Un régimen medido y razonado, así como la aplicación que se le dedica, por sí mismos, revelan una indispensable firmeza moral que encamina al cuidado del espíritu, para hacer la vida útil y feliz dentro de los límites que se le han fijado (Foucault, 1987, pp. 97- 99). El cuidado de sí trata de una observancia de sí mismo, por medio de la cual cada quien podrá adquirir su autonomía y escoger entre lo que es bueno y lo que es malo (p. 67), entre lo que es indispensable y esencial. Se trata de un examen de conciencia, de una reflexión de las acciones propias cotidianas y de los propios pensamientos, con el ánimo de examinar sus principios, su desarrollo y sus consecuencias para corregir su aplicación, sin llegar a una sentencia de culpabilidad o de autocastigo; es más bien no “ocultar nada a sí mismo [...] para poder memorizar, para tenerlos después presente [...] y asegurar la búsqueda de instrumentos racionales que procuren una conducta sabia” (p. 62).

Aún más, el cuidado de sí constituye una práctica social, “no un ejercicio de la soledad, sino una verdadera práctica social. [...] La inquietud que los demás deben tener de sí mismos aparece entonces como una intensificación de las relaciones sociales” (pp. 51-52). Según el autor, se requiere de la búsqueda de ayuda de los demás, de guías, de consejeros, de confidentes en los que se percibe una aptitud para dirigir y aconsejar, ya sea en el ámbito familiar, social o en el ámbito profesional, según las circunstancias que se presenten. La práctica de sí mismo invita a las personas a reconocerse como individuos enfermos o amenazados por la enfermedad y que deben hacerse cuidar ya sea por sí mismos o por alguien que tenga competencia para ello. Cada uno debe descubrir que está en estado de necesidad, que le es necesario recibir medicación y asistencia, lo que invita a no verse

como individuo imperfecto, anormal, que necesita ser corregido e instruido, lo que implica ser uno mismo y mostrarse libremente tal como es ante los demás (p. 57).

Así, lo que se espera del régimen del cuidado del cuerpo y del alma es que permita al individuo “reaccionar, y no a ciegas, ante los acontecimientos imprevistos tal como se presenten [...] para modular su forma de vida según las circunstancias que se presenten” (pp. 99-100). En consecuencia, el régimen no es un manual de pautas universales, sino más bien pautas para actuar y ajustar el comportamiento y el alma a diversas circunstancias, afirma Foucault.

En definitiva, el cuidar, además de vincularse con el elemento relacional y constituirse a partir de atributos y actitudes, como lo dejan ver las estas posturas filosóficas, tiene que ver con una preocupación personal. El cuidado de uno mismo no es solo un aspecto de cuidado personal, de cuidado del cuerpo, sino la auto observancia de los propios comportamientos, siempre en relación con otro. Podemos decir que el fin del cuidado de sí es el de hacer frente a las circunstancias que se presentan en la vida y a la transformación individual.

2.3 Cuidado desde dos perspectivas de enfermería

Como se mencionó antes, la Enfermería comienza a organizarse y adquiere un nivel de formalización a partir de la contribución de Florence Nightingale. En el marco de la Enfermería contemporánea y durante el desarrollo de la disciplina, el concepto de cuidado ha sido objeto de reflexión desde distintos modelos teóricos, que dejan ver la complejidad del constructo y la diversidad del cuidado en diferentes escenarios. Al aceptar el cuidar-cuidado como la esencia de la Enfermería, nos referimos a dos reflexiones en torno al tema: el cuidado como *rasgo humano*, de Leininger (1991; 1995) y la teoría del cuidado como *proceso transpersonal*, de Watson (2009).

Leininger, enfermera y doctora en Antropología cultural y social, desarrolla la teoría de la Enfermería transcultural con un conjunto de conceptos e hipótesis interrelacionados que tienen en cuenta las conductas para cuidar, los valores y las creencias basadas en las necesidades culturales de los individuos y grupos, para proporcionarles unos cuidados de enfermería eficaces y satisfactorios. Para Leininger, cobra importancia el hecho que los pacientes aporten sus puntos de vista, sus conocimientos y prácticas como base para las acciones de Enfermería.

En la teoría de Leininger, los dos conceptos centrales son la cultura y el cuidado; la cultura la define como valores, creencias y maneras de vivir que se transmiten de generación a generación; la cultura hospitalaria es etnocéntrica (Leininger, 1995, p. 65) y el etnocentrismo consiste en rechazar las formas de pensar y las creencias de otras sociedades y en considerar las propias como superiores. Leininger propone indagar diversidades y universalidades en relación con las diferentes visiones del mundo y así revelar medios para poder ofrecer cuidado que ayude a mantener la salud, rescatar el bienestar o enfrentar la muerte, congruente a las personas de diferentes culturas. Los cuidados de la universalidad se refieren a las significaciones de los cuidados, a las formas, a los valores, a los modos de vida, a los símbolos comunes, similares o dominantes que se manifiestan dentro de muchas culturas y que reflejan las maneras de asistir, sostener, facilitar o habilitar ayudando a la gente (Leininger, 1991, p. 47). La humanidad es única, y desde este punto de vista tiene aspectos universales que la caracterizan.

El cuidado es un fenómeno que puede estudiarse y no únicamente actos o acciones que se realizan para el paciente. Leininger define cuidar (*caring*) como “las acciones y actividades dirigidas a la asistencia, al sostenimiento de individuos o grupos con necesidades evidentes o anticipadas para mejorar o prosperar dentro de una condición de vida o un modo de vida o para afrontar la muerte” (1991, p. 46), y cuidado (*care*) profesional, como “un fenómeno abstracto y concreto ligado a experiencias o comportamientos que permiten sostener o habilitar a otros con necesidades evidentes o anticipadas para mejorar o estimular una condición humana o un modo de vivir o para

afrontar la muerte” (p. 46). La acción de cuidar requiere comprender las creencias universales o genéricas y los valores, así como los conocimientos que se adquieren durante la formación científica para construir un conjunto de acciones y procesos para tomar decisiones directas e indirectas, sustentadoras de la asistencia, de tal manera que reflejen un comportamiento protector, de apoyo, de sostén, de negociación y de ayuda para reorganizar o cambiar el modo de vivir por uno nuevo, según las necesidades o metas del individuo o del grupo.

A partir de la teoría de Leininger podemos precisar algunos aspectos sobre los cuidados y la acción de cuidar. El cuidado está relacionado con los conceptos que provienen del campo de la filosofía ya descrito; la práctica de los cuidados entre los humanos es un fenómeno universal, pero las expresiones y procesos varían de una cultura a otra. Los actos y procesos de cuidar son esenciales para el desarrollo, el crecimiento, la supervivencia y la muerte. Por último, los cuidados tienen dimensiones biológicas, fisiológicas, psicológicas y espirituales que se deben conocer y comprender para brindar cuidado a los seres humanos. El cuidar y el cuidado incluye actitudes y acciones de asistir, apoyar y facilitar, las cuales influyen en el bienestar o estado de salud de las personas o de los grupos.

La filosofía del cuidado, de Jean Watson, denominada *teoría del cuidado humano*, se enfoca en las interacciones enfermera-paciente. Watson considera que el cuidado es la esencia de la práctica de la enfermería y requiere compromiso personal, social, moral y espiritual de la enfermera. Describe el cuidado humano como parte de la condición humana y como una forma de ser, un proceso transpersonal entre la enfermera y el paciente.

El cuidado transpersonal, lejos de constituirse en una aplicación de reglas técnicas con el fin de restablecer el funcionamiento orgánico, encarna una conexión de espíritu a espíritu, de corazón a corazón, de bondad y amor de uno para otro. Es un proceso que requiere la presencia auténtica de la enfermera, que posibilita y sostiene un sistema de creencias, el de ella y el de las personas que cuida; asimismo, requiere desarrollar y

mantener una relación de confianza y ayuda, cultivando las prácticas espirituales de cada uno; crear un ambiente de sanación, tanto en el nivel físico como en el no físico, a un nivel de energía sutil, por medio del cual se pueda potencializar la totalidad, la dignidad, la paz y la calma y brindar los aspectos básicos de cuidado, ayudando al otro con las necesidades básicas humanas, con una conciencia intencional de cuidado que valora la unidad mente-cuerpo-espíritu y el todo en todos los aspectos del cuidado. El cuidado transpersonal solicita, además, estar presente y colaborar con la expresión, el reconocimiento y la valoración de sentimientos negativos y positivos que surgen tanto en la enfermera como en el paciente (Watson, 2009).

La misma autora (1992, p. 182) establece diez elementos o factores que se hallan presentes en toda relación enfermera(o) –paciente. Estos elementos son considerados orientaciones para la acción de cuidar:

- Formación de un sistema de valores humanístico y altruista.
- Fomentar la fe y la esperanza.
- Cultivar la sensibilidad hacia sí mismo y los demás.
- Promover una relación de ayuda y de confianza.
- Promocionar y aceptar la expresión de sentimientos positivos y negativos.
- Usar procesos creativos para resolver problemas.
- Promocionar la enseñanza y el aprendizaje transpersonal.
- Crear un entorno de apoyo o corrección mental, física, sociocultural y espiritual.
- Ayudar a satisfacer las necesidades humanas.
- Aceptación de fuerzas existenciales-fenomenológicas.

Para Watson, el valor del cuidado es, ante todo, una actitud intencionada, con compromiso, que, aunque se manifiesta en acciones concretas, va más allá. El cuidado es una relación transpersonal deseada e intencional, que debe ser cultivada y llevada en la vida personal y profesional. En este marco se destacan la expresión de sentimientos y las

actuaciones que promueven la vida y la salud tanto del paciente como de la enfermera, porque ambos crecerán en la relación transpersonal.

Desde los planteamientos de las teóricas de enfermería podemos destacar que el punto de partida de la acción de cuidar es fundamentalmente un hecho humano y como tal precisa determinadas condiciones referidas: técnicas, conocimientos y actitudes. Se enfatiza, así, en la importancia de la reciprocidad en la relación entre la enfermera y la persona cuidada; el reconocimiento por parte de la enfermera de las capacidades, la sensibilidad y el saber de la persona sana o enferma y la necesidad que tiene la enfermera de valorarse a sí misma y de reconocer su propio saber y su propia sensibilidad, todo ello para compartir una experiencia de cuidado en un sistema de interacción que proporciona crecimiento mutuo. El cuidado de enfermería tiene como finalidad aportar recursos para que el sujeto pueda valerse a sí mismo; busca velar por la salud; restablecer la salud, ayudar a mejorar condiciones y modos de vida, y esto supone poner todos los recursos técnicos y humanos al servicio del paciente.

Según estas nociones, el cuidado requiere de la enfermera actitudes como el reconocimiento y aceptación de la realidad del otro, de su modo de vida y sus necesidades, así como la preocupación por otro ser y el incremento de la sensibilidad para descubrir en los demás a ese *otro yo* que piensa, siente y requiere de nuestra ayuda.

El cuidado atraviesa todas las dimensiones del ser humano. Desde estas perspectivas, cuidar a alguien es ayudarlo a que sea independiente; no se trata de imponer pautas de conductas extrañas a él, sino de conservar en lo posible sus propias creencias y costumbres para el cuidado de la salud y su propio proyecto de vida.

Leininger y Watson sugieren que la ética y la misión de Enfermería exige, además, de un desempeño hábil, un mandato moral dentro del ambiente de cuidado, que sobrepasa los procedimientos enfocados de acuerdo con las patologías y las tareas funcionales, va más allá de los tratamientos y la tecnología.

2.4 Ética del cuidar – cuidado ético

Al abordar el concepto de cuidado desde la Filosofía y desde la visión de Enfermería, se ve que estas dos grandes disciplinas no solo no se excluyen, sino que ambas son necesarias para profundizar en el cuidado del ser humano en su proceso de vivir, enfermar, sanar o morir. Estas dos formas de aproximación a la idea de cuidado postulan como finalidad del cuidar-cuidado mantener y mejorar la dignidad humana. Desde la visión de la Filosofía, la razón de ser del cuidado consiste en garantizar la vida del sujeto y su autonomía; esta es la tarea que los profesionales de Enfermería tienen planteada: proporcionar una ayuda competente que permita alcanzar la máxima independencia del paciente, saber determinar cuándo la ayuda ya no es necesaria, respetar la dignidad humana y promover la participación del paciente en los cuidados, procurando el desarrollo de las posibilidades de vida de las personas.

Desde estas dos visiones se pueden interpretar dos aspectos del cuidar: el de la técnica y el actitudinal, que se complementan y articulan. La técnica, definida como ayudar o asistir, requiere conocimiento y la aplicación de procedimientos y se evalúa a través de la relación entre el que es cuidado y el que cuida. Esta relación requiere tiempo y espacio, dedicación, compromiso y conocimiento del otro, conocimiento teórico, praxis y la expresión del componente actitudinal de los implicados en la relación. Para estas dos visiones, cuidar de un ser humano en el proceso de vivir, en su sufrimiento o en su proceso de muerte no puede ser una secuencia premeditada de actos, sino que, fundamentalmente, enlaza una profunda sabiduría ética y moral que da supremacía a la dignidad humana de otro.

La ética del cuidar no es nueva, pues, como hemos visto, se encuentran referencias a ella en Heidegger, que desde una perspectiva de la filosofía de la existencia presenta la idea de *cura* como *preocupación y entrega* (1993, p. 219); y en Mayeroff, cuando afirma que cuidar significa vivir el *significado de mi propia vida* (1971, p. 72). Mayeroff llama devoción o compromiso a esta dedicación y asevera que las obligaciones que se derivan de

la devoción son un elemento constitutivo del cuidado, por lo tanto, cuando nos comprometemos al cuidado, como una forma de ser, nos sentimos obligados moralmente. En el proceso de cuidar y crecer, los valores morales son inherentes, de tal modo que cuando cuidamos crecemos, porque somos más autodeterminantes y porque seleccionamos nuestras propias creencias e ideales. Además, una relación vivida a través del cuidado demanda participación que requiere responsabilidad para sí mismo y para el otro (Mayeroff, 1971, p. 5). El alcance moral de los cuidados, para este autor, es la ética de la responsabilidad.

Por su parte, Noddings (2009) contribuye de manera particular al concepto de ética del cuidar y al de educación moral. Esta filósofa visualiza la ética de cuidado como un tipo de teoría de virtud, en la que los ideales morales son preferidos a los principios éticos, como guías de la acción moral. Así, centra sus ideas en el valor del cuidado y en la actitud de cuidar y señala que la ética del cuidado nos habla de la obligación, del sentimiento de que yo debo hacer algo que aparece cuando alguien se dirige a nosotros. Este *yo debo* nace del encuentro directo, como preparación de la respuesta. El *yo debo*, para la autora, expresa un deseo o una inclinación, no un reconocimiento del deber (Noddings, 2009, p. 39).

La ética del cuidado es esencialmente relacional y empieza con el deseo universal de ser cuidado y de establecer una relación positiva con otros seres. Así, se centra en las necesidades y en las respuestas indispensables para mantener las relaciones de cuidado. Para Noddings (1984), el cuidado se basa en sentir con el otro y recibir del otro; es un proceso, además de cognoscitivo, emotivo, y requiere cambios en la motivación y relación con el otro.

Heidegger, Mayeroff y Noddings permiten ver que la ética del cuidar es un proceso cognitivo y emocional que involucra la preocupación por el otro, el compromiso, la responsabilidad y la obligación moral para responder a las necesidades del otro; nos muestran que las relaciones humanas son guiadas por la fuerza del cuidado.

Por otro lado, aunque en este mismo orden de ideas, el cuidado de sí, planteado por Foucault, lleva tácito un contenido ético, pues motiva a reflexionar sobre la acción moral, sobre las decisiones y las consecuencias que estas conllevan. Foucault nos presenta a un sujeto ético que busca hacerse a sí mismo de manera auténtica, un sujeto que reflexiona sobre su propio modo de vida, que se transforma a sí mismo de acuerdo con una decisión personal; en otras palabras, un sujeto que se conoce a sí mismo, se piensa, se asiste y conduce su vida. El cuidado de sí es, sin duda, el conocimiento de sí, pero es también el conocimiento de reglas o principios de conducta que permiten decidir lo que está bien y lo que está mal. El cuidado de sí no se da solo, se dé siempre con la ayuda de otro.

Ahora bien, desde la visión de Enfermería nos apoyamos en Leininger, quien precisa algunos elementos de la ética del cuidado, como el respeto y el reconocimiento de ciertas creencias, de ciertas tradiciones y de los valores de cada cultura y de cada paciente, para conservarlos y consolidarlos. Se refiere a acciones y decisiones profesionales de asistencia, sostén, facilitación o habilitación que ayudan a la gente de una cultura particular a conservar o a consolidar los valores importantes de los cuidados para mantener el bienestar, recuperarse de la enfermedad o afrontar las malformaciones o la muerte (Leininger, 1991, p. 48).

En consonancia con estos planteamientos se encuentra la perspectiva de Watson, cuyo ideal moral de Enfermería está basado en la protección, mejora y preservación de la dignidad humana. Esta autora señala que el compromiso que invoca el trabajo de enfermería es un servicio compasivo motivado por el amor, la compasión y el cuidado, expresados no son solo en la palabra que es hablada o los ojos que son vistos y llevan a la acción, sino que se requiere además que “a través de nuestro propio ser, a través de nuestra presencia humana, a través de dar a nosotros mismos y a otros, los mantenemos en las manos para el bien o para el mal, o través de abrir el horizontes al infinito o de totalizar nuestra propia humanidad y la de los demás” (Watson, 2003; citada en Sánchez, 2010, p. 47). Solo el dar la cara permite conectarse con el alma humana y el infinito del mismo misterio que esta contiene. En esta visión de la ética que Watson propone que la ética está

primero que la ontología, puesto que uno es si reconoce la responsabilidad como ética por el otro, comprendida como vulnerabilidad y proximidad; en ella el amor es fundamental, el amor mira sobre otras demandas, como la justicia (citada en Sánchez, p. 47). Para Watson (1992), el cuidado es una responsabilidad moral que trasciende el campo profesional, para involucrarse en el campo de los valores y las acciones moralmente justificadas. En este sentido, el cuidado demanda preocupación y compromiso por el otro, por su modo de estar en el mundo, respetando los significados que le asigna a la experiencia de la enfermedad. Aprecia Watson el cuidado como un imperativo moral, con el valor y la dignidad de la persona cuidada, que la ayuda a “obtener más autoconocimiento, más autocontrol y disponibilidad para la autocuración, independiente de la condición externa de salud” (p. 182).

En los anteriores planteamientos el cuidado ético se puede observar como compromiso y reconocimiento de la vulnerabilidad de otro, como compasión, amor, obligación moral o como práctica moral; por tanto, el buen cuidado incluye atención de las dimensiones físicas, relacionales, sociales, psicológicas y espirituales del paciente como componentes centrales en la relación enfermera-paciente.

En resumen, los planteamientos hasta aquí analizados de los teóricos de la filosofía y de la Enfermería desde una perspectiva ética, permiten extraer algunas características comunes de la ética del cuidar y de la ética del cuidado de enfermería. Podemos decir que de lo que se trata es de buscar las condiciones básicas e ineludibles del cuidar y ahondar en su ideal. La ética del cuidado nos habla de la forma como el ser humano cuida de sus semejantes en circunstancias naturales de la vida o en situaciones de enfermedad, con la preocupación de hacer el bien; exige un fundamental reconocimiento del paciente como persona a la que hay que responder ante sus necesidades y requerimientos tanto físicos como psicológicos y espirituales y señala la importancia de comprender la naturaleza de las diferencias y similitudes culturales que pueden influir en las actitudes, creencias y conductas de las personas, como también en sus prácticas de cuidado (Torralba, 1998). Por su parte, el conocimiento de sí mismo, con la ayuda de otro, favorece la toma de decisiones

relacionada con el cuidado del propio cuerpo y la elección de qué cosas son mejores para cada uno, con el objeto de construir una mejor existencia.

Por último, la ética del cuidado nos deja ver que la acción del cuidar, como acción humana, requiere ser interrogada a partir de la exploración de criterios morales, por lo que resulta necesario reflexionar en torno a algunos sentimientos y valoraciones morales y a ciertas actitudes que generan sentimientos morales en el cuidador y lo motivan a actuar; aspectos centrales que han de ser tenidos en cuenta en esta investigación.

2.5 Sentimientos y actitudes morales

Antes de dar cuenta de los sentimientos morales es necesario partir del concepto de sentido moral. El *sentido moral* se entiende como una concepción de nuestro comportamiento ético y político. Hutcheson (1981) lo determina como un *sentido interno*, es decir, que no se ve ni se toca; es interno “no porque suponga una reflexión bajo las operaciones mentales, sino porque no se produce por medio de ningún órgano de los sentidos particulares” (citado en Seoane, 2004, p. 24). El sentido moral no es ni bueno ni malo, ni virtuoso ni vicioso, sino que simplemente es la estructura perceptiva –de conocimiento– con la cual sentimos las acciones morales. Ante las acciones humanas, el sentido moral automáticamente reacciona de dos modos: “o se place y con ello aprueba; o se duele y, de este modo, desaprueba” (Hutcheson, citado en Seoane, 2004, p. 15).

Hutcheson considera que las nociones fundamentales de la ética y de la estética (el bien, lo bello, lo correcto) son ideas derivadas directa e indirectamente de las impresiones de los sentidos. De un sentido moral y un sentido de la belleza recibimos las ideas placenteras de regularidad, orden y armonía. Este autor afirma que las sensaciones morales son subjetivas, percibidas por el particular sentido de cada quien. Por ser el sentido moral un esquema de percepción de la realidad connatural a todos los hombres se complace con lo bueno en general y no con aquello que satisface intereses particulares. El sentido moral se satisface con actos *benevolentes*, encaminados a la felicidad general. Para Hutcheson

nuestro sentido moral, además de complacerse con nuestra propia felicidad, se complacerá sintiendo una felicidad universal. Según esto, los actos benevolentes son los que conducen al bien general, son los que en más alto grado complacen el sentido moral (citado en Seoane, 2004, p. 22). El sentido moral, tal como es expuesto por Hutcheson, es un proceso que da un estatuto nuevo a las pasiones e inicia un ámbito donde éstas, ya concebidas como sentimientos, pueden dialogar con la razón, agrega Seoane (2004). En este mismo sentido, Hume funda su reflexión en una teoría de los sentimientos morales y sostiene que “no existen determinaciones morales o conclusiones morales en las que no se hallen presentes la razón y el sentimiento aunque, es el sentimiento el que define un fin benéfico a la razón” (Hume, 2003, p. 33).

Pero de manera más clara, es a partir de la teoría de Smith⁵ que el sentimiento cambia radicalmente su naturaleza, por ejemplo, la caridad, que hasta antes había sido un gesto que daba satisfacción individual, se transforma en piedad, en un sentimiento que es motivo de solidaridad, que es parte de una empatía hacia los demás que nos hacen doler con sus desgracias, además, el sentimiento, lejos de implicar una dependencia de las pasiones se propone como el modo de expresar y comunicar nuestra reflexión, nuestra capacidad de crítica racional. El sentimiento aparece como el fundamento de la búsqueda común de un mundo adecuado al sentimiento mismo, teniendo una palabra amable, un afecto hacia el otro, un motivo de piedad, de solidaridad o de fraternidad. En definitiva, “el corazón nos hace interesarnos en nosotros mismos teniendo siempre a los demás en nuestra mirada” (Seoane, p. 110). El sentimiento se identifica con la libertad, con la autonomía del individuo y con el esfuerzo de ser responsable de cada acto de la propia vida, agrega Seoane.

Adam Smith, en su obra *Teoría de los sentimientos morales* (1978), deja ver la preocupación de los seres humanos por la suerte, la alegría, el dolor y el sufrimiento de los

⁵ Adam Smith, reconocido exponente del sentimentalismo escocés, discípulo y sucesor de Hutcheson en la cátedra de moral de la Universidad de Glasgow, fundó sobre la base de la ética sentimentalista de su maestro una teoría moral con un rasgo peculiar: el de la simpatía mutua. Ver *Teoría de los sentimientos morales* (1978).

otros cuando afirma: “Por más egoísta que quiera suponerse al hombre, evidentemente hay algunos elementos en su naturaleza que lo hacen interesarse por la suerte de los otros, de tal modo que la felicidad de estos le es necesaria, aunque de ello nada obtenga, a no ser el placer de presenciarla” (p. 31). Este interés natural de los seres humanos por la suerte de otros tan solo es posible comprenderlo, según este autor, a través de la simpatía mutua.

Expone Smith (1978) que la simpatía puede surgir de manera unidireccional ante la simple percepción de alguna emoción en otra persona sin previo conocimiento de lo que la produjo. En otras ocasiones, la simpatía aparece cuando el espectador se identifica imaginativamente con lo que está viviendo la persona afectada: se alegra de su alegría y se entristece con su dolor. Pero estas nociones de simpatía son criticadas por Smith, en primer lugar, porque el espectador permanece fuera de la situación vivida por la persona afectada y si la persona afectada no conoce esta identificación no se produce ningún cambio en ella. En segundo lugar, porque si se reduce la simpatía a la alegría o dolor ajenos es una simpatía muy imperfecta (p. 40). Por el contrario, para Smith, la simpatía o la identificación se dan con cualquier pasión posible, pero es necesario abrirse al contexto, a las causas de las diversas pasiones con las que el espectador se identificaría. Así las cosas, la simpatía no surge tanto de “contemplar la pasión, como de la situación que mueve a ésta” (p. 37).

En contraste con las anteriores nociones, Smith introduce en su teoría la noción de simpatía mutua, en la cual tanto el espectador como la persona afectada simpatizan con el otro, se identifican recíprocamente, intercambian posiciones e intentan captar todas las circunstancias que los rodean. No solo se ponen en el lugar del otro para mirarse desde sus ojos, sino también para sentir cómo está sintiendo el otro, es decir, *nos convertimos en una sola persona* (p. 32). Tras este proceso vuelven en sí e intentan reconciliar sus pasiones mutuamente para establecer un punto de concordancia en los sentimientos. Para lograr la concordancia en los sentimientos:

[...] la naturaleza enseña a la persona afectada a asumir hasta cierto punto las circunstancias de los espectadores, del mismo modo que enseña a estos a asumir

las de aquella [...] enseña a los espectadores a estar en constante consideración sobre lo que sentirían si fuesen en realidad los afectados por la situación, así mismo, el afectado procede constantemente a imaginar el modo en que resultaría afectado si fuera uno de los espectadores de su propia situación (Smith, 1978, p. 59).

En consecuencia, para que la simpatía mutua se pueda dar, el espectador, según Smith (1941), tiene que *entrar* en la situación y ser afectado por ella, requiere que se ponga en relación con los sentimientos del directamente afectado y que ambos estén dispuestos a asumir todas las circunstancias que los rodean y a buscar su identificación. Así, el deseo innato de la identificación mutua se convierte en el motivo para modificar las pasiones, para sentir y actuar apropiadamente, esto tanto en el espectador como en el afectado.

A partir de lo anterior nos es más claro por qué el ejercicio de la simpatía en el cuidado es fundamental para vincular al paciente con el cuidador. La simpatía se refiere al esfuerzo del cuidador para involucrarse en la situación que está viviendo el paciente y en sus sentimientos, con el ánimo no solo de encontrar el punto de identificación recíproca de los sentimientos, sino también como una forma de juzgar la conducta de esta persona y los sentimientos que la animaron, utilizando como norma su propia afección. Porque, como afirma Smith:

Al ponernos en el caso de la situación que vive la persona directamente afectada, la facultad de un hombre es la medida por la que juzga la facultad en otro, así aprobar las pasiones de otro, como adecuadas a su objeto, es lo mismo que observar que simpatizamos completamente con ellas [...]. Yo juzgo de tu vista por mi vista, de tu oído por mi oído, de tu razón por mi razón, de tu resentimiento por mi resentimiento, de tu amor por mi amor. No poseo ni puedo poseer otra vía para juzgar acerca de ellas (1941, p. 52).

En el marco de una simpatía mutua se puede fundar una relación interpersonal basada en la confianza, en el compromiso, en la obligación moral. Cuidar desde la simpatía exige la superación de prejuicios y el reconocimiento del otro como mi prójimo.

Martha Nussbaum, en su libro *Paisajes del pensamiento* (2008), expresa la idea de la simpatía como una de las *emociones*⁶ más intensas y problemáticas de la vida personal y la llama *compasión*, advirtiendo que si existe alguna diferencia entre simpatía y compasión, en su empleo contemporáneo, consiste en que la “compasión parece más intensa y sugiere un grado más alto de sufrimiento, tanto por parte de la persona afligida como por parte de aquella que se compadece de ella” (p. 340). La compasión, según Nussbaum, tiene tres elementos cognitivos⁷: el juicio de la magnitud: a alguien le ha ocurrido algo malo y grave; el juicio del inmerecimiento: esa persona no ha provocado su propio sufrimiento y un juicio *eudaimonista*⁸: esa persona es un elemento valioso en mi esquema de objetivos y planes, y un fin en sí mismo, cuyo bien debe ser promovido (p. 361). Así, la autora deja ver que el

⁶ La autora, en sus libros *El ocultamiento de lo humano. Repugnancia, vergüenza y ley* (2006), y *Paisajes del pensamiento* (2008), emplea el término emociones. En, *Sin fines de lucro. Por qué la democracia necesita de las humanidades*; capítulo 3, *Educación ciudadana: los sentimientos morales (y antimorales)* se refiere a sentimientos morales.

⁷ Nussbaum (2008) fundamenta estas apreciaciones en los planteamientos filosóficos de Aristóteles sobre la compasión; cita la *Retórica*, 1385b13 y sig. (p.345).

⁸ La autora aclara el uso del término *eudaimonía* en la siguiente cita : “Conservo esta ortografía [*eudaimonistic*] frente a la que se suele usar, “*eudemónico*” [*eudaemonistic* en original], porque deseo referirme explícitamente al concepto de la Grecia antigua de *eudaimonía*, compatible con tantas teorías distintas de lo que es el bien como se proponga; la palabra se ha venido a asociar a un tipo específico de perspectiva: en concreto, aquella según la cual el supremo bien es la felicidad o el placer” (p. 54). Nussbaum, al afirmar que las emociones parecen eudaimonistas, se refiere a que tienen que ver con el *floreamiento del sujeto* que las tiene y depende del concepto o el entendimiento que ese sujeto tenga sobre lo que es una vida plena; considera la autora que esto incluye todo aquello a lo que el agente atribuye un valor intrínseco. Agrega que las acciones, relaciones y personas incluidas en ella no son valoradas simplemente debido a la relación instrumental que pueden guardar con la satisfacción del agente, o por la felicidad que producen, sino que se deben valorar las relaciones recíprocas personales como cívicas, de amistad y amor, en las que se ama y se beneficia al objeto por sí mismo (p. 54).

concepto de compasión abarca juicios por parte del espectador sobre lo que le está sucediendo al otro y estos juicios tienen que ver con creencias o valoraciones como la de que el sufrimiento debe ser grave, no trivial y que la persona no merece ese sufrimiento, y las posibilidades de la persona que experimenta la emoción son parecidas a las que padece el sufrimiento. Asimismo, para Nussbaum, el reconocimiento de la afinidad en la vulnerabilidad es un requisito *casi indispensable* para que los seres humanos se compadezcan.

Esta noción de compasión contiene una invitación al juicio reflexivo por parte del espectador –término ya usado por Smith–, para construir de la mejor manera una noción acerca del mal que aqueja al otro; relaciona a la persona que sufre con las posibilidades y la vulnerabilidad del que se compadece, lo que finalmente conduce a la preocupación por la persona que sufre, motivo para ayudarla. Ahora bien, las emociones, según Nussbaum (2006), se constituyen no solo a partir de creencias, sino también de un *objeto no intencional*, es decir, que su rol depende de la manera como lo ve y lo interpreta la persona que experimenta la emoción; requiere *razonabilidad*, que atañe a cuestiones de evidencia y confiabilidad y no de verdad. Todas las emociones involucran apreciaciones o evaluaciones del objeto y aprecian el objeto como significativo y no trivial; el valor que se ve en el objeto parece referirse al bienestar de la persona o al de algún grupo al que se siente unida; se producen cuando se ve en la situación comprometida las propias metas y objetivos (2006, pp. 40-41).

Un aporte más de Nussbaum (2010) se relaciona con los sentimientos de *repugnancia* y *vergüenza*, sentimientos importantes para ser indagados, teniendo en cuenta los prejuicios sociales que asocian el VIH/Sida con lo reprochable, lo sucio, lo contagioso.

La autora afirma que la repugnancia posee un notable componente cognitivo relacionado con las ideas de contaminación e impureza; se basa en las conclusiones de los estudios en psicología experimental –la repugnancia representa un rechazo a la contaminación que producen las excreciones del cuerpo y los cadáveres– que evidencian

nuestro propio carácter animal y mortal y, por tanto, nuestra impotencia ante los asuntos clave de la vida –ser animales y mortales–. Para tomar distancia de esa animalidad, según la autora, se proyectan los rasgos de esa animalidad sobre grupos de personas, para ser tratadas como agentes de contaminación o impureza, transformándolas en una clase inferior, con lo que se evita el contacto físico con ellas y hasta con los objetos que hayan tocado (p. 59). Podemos decir que esta proyección ha sido asociada en la sociedad contemporánea a las personas que viven una sexualidad no convencional y a quienes viven con VIH/Sida.

Por otra parte, la vergüenza, en palabras de Nussbaum, es “una emoción dolorosa que responde a una sensación de no poder alcanzar cierto estado ideal [...] corresponde a todo ser, antes que a un acto específico del ser [...] la reacción consiste en esconderse de la mirada de quienes verán la deficiencia, en cubrirla” (p. 218). La demanda de perfección y la consiguiente incapacidad de tolerar cualquier falta de imperfección y de eludir el intercambio de sentimientos subjetivos y el confiar en otro porque no se ha aprendido a atender y comunicar las necesidades interiores, son formas de vergüenza. Más aún, lo que se valora a partir de parámetros establecidos y no se ajusta a ellos es probable que genere como resultado la vergüenza. Muchas ocasiones de vergüenza social enlazan directamente condiciones físicas, pero también pueden ser algunas formas de vida de las personas, como las de las minorías sexuales, asienta Nussbaum.

Por su parte, el filósofo británico Peter Strawson, en su obra *Libertad y resentimiento*, y otros ensayos (1995), se adentra en la ética, la filosofía moral y la estética y presenta una novedosa propuesta filosófica sobre la estructura y composición de nuestro equipamiento mental: un marco *de actitudes y sentimientos* con los que reaccionamos ante los actos de los demás por ser nosotros parte implicada en los efectos que esos actos tengan. Strawson nos presenta una red de sentimientos y actitudes que forman parte del marco general de la vida humana y una parte esencial de la vida moral que se opone a la actitud de la objetividad. En consonancia con Hume, para Strawson los sentimientos morales dialogan con la razón: “si bien la justificación de las acciones y decisiones morales es el principal

recurso de la ética racional, los sentimientos morales son su fundamento” y sostiene que estos son *actitudes reactivas* a nuestras propias acciones y decisiones basadas en el derecho al respeto mutuo entre los seres humanos (Ruiz & Chaux, 2005, p. 39). Para Strawson (1995), las actitudes reactivas (AR) son naturales en el ser humano, inherentes a él. Son actitudes que aparecen como reacción a las situaciones a las que se enfrenta el individuo. Strawson parte de una existencia natural de reciprocidad entre los seres humanos que da lugar a unas convenciones, de modo tal que el incumplimiento de estas convenciones otorga espacio a las AR. En las actitudes e intenciones que adoptan hacia otros seres humanos, agrega Strawson, nuestros sentimientos y reacciones involucran, en gran medida, nuestras creencias acerca de estas actitudes e intenciones. Las AR son definidas como “esencialmente reacciones humanas naturales ante la buena o la mala voluntad o ante la indiferencia de los demás, conforme se ponen de manifiesto sus actitudes y reacciones” (Strawson, 1995, p. 48).

Otro sentimiento moral que Strawson menciona se refiere a las actitudes *autorreactivas* asociadas a demandas que los demás le hacen a uno mismo (p. 55), que incluyen el remordimiento, el sentir culpa, el sentirse responsable de algo y la vergüenza por las acciones realizadas por uno mismo; estas actitudes, agrega Strawson, son posibles de ser modificadas, criticadas y justificadas. También Strawson se refiere a otro tipo de actitud que se presenta en las relaciones humanas: la actitud objetiva (AO), que presupone un distanciamiento crítico en la perspectiva desde la cual reaccionamos ante la conducta de individuos considerados *anormales*: “la adopción de la actitud objetiva hacia otro ser humano consiste en verle, quizá, como un objeto de táctica social, como sujeto a lo que, en un sentido muy amplio, cabría llamar tratamiento; como algo que ciertamente hay que tener en cuenta, quizá tomando medidas preventivas; como alguien a quien haya quizá que evitar” (1995, p. 47); en este tipo de actitud ubica sentimientos como la repulsión, el miedo y la piedad, que podrían ser explorados, igualmente, en una relación de cuidado establecida entre enfermeras(os) y personas que viven con VIH/Sida.

Hoyos (2007), en la misma línea de pensamiento de Strawson, se refiere a las actitudes y sentimientos que se generan ante los efectos y las acciones de los demás en nosotros, y afirma que los sentimientos “son como alarmas y sensores que tenemos instalados desde niños y nos alertan en un mundo de conflicto para que reaccionemos ante el mal y nos superemos como personas morales, es decir, capaces en su propia dignidad de reconocer al otro como diferente en su diferencia, y en cuanto tal como interlocutor válido” (p. 33). En consecuencia, en una relación entre seres humanos las ofensas o daños producidos por una acción o por indiferencia dan lugar, en el ofendido, a sufrimiento y a un sentimiento moral como el resentimiento. Cuando la reacción ante una ofensa o un daño no surge en el ofendido, sino en un tercero –quien no sufre la ofensa–, que sólo observa la situación y siente el sufrimiento del ofendido, se habla de *indignación* (Strawson, 1995; Hoyos, 2007).

En general, se puede afirmar que las AR son actitudes naturales que se esperan de parte de cualquier persona que interactúa con otro ser humano que demanda algún grado de buena voluntad o respeto y son la base para mantener relaciones interpersonales con algún grado de participación y compromiso mutuo.

En consecuencia, para esta investigación, una relación de cuidado que privilegia el encuentro con el otro se caracteriza por: la reciprocidad, es decir, mutua afectación; un diálogo verbal y no verbal, que incluye elementos como los gestos, la mirada, las posturas corporales, con el fin de expresar disposición a aceptarse mutuamente; crear confianza para expresar lo que se siente y lo que se está viviendo, lo que preocupa. La relación interpersonal de cuidado se caracteriza por el acercamiento al otro y por la transformación positiva de ambos miembros de la relación. Todo lo anterior para mantener la relación interpersonal con un grado de buena voluntad, respeto, participación y compromiso mutuo.

Por otro lado, la relación interpersonal de cuidado se puede romper cuando existe la indiferencia, cuando la situación y los sentimientos de otro no son de interés, cuando no se reconoce al otro como sujeto humano, individual y único, lo que da lugar a sufrimiento y

sentimientos como el resentimiento. Se pierde la relación interpersonal de cuidado cuando se responde a las necesidades de otro únicamente con habilidades y aplicación de procedimientos, posiblemente porque imperan creencias y prejuicios relacionados con la causa de la enfermedad y la conducta del otro. Así, este tipo de actitudes promueve una relación de cuidado sustentada en el miedo o la piedad.

Continuando con la idea de las actitudes como formas de reacción a nuestras propias acciones y decisiones, y a las de los demás, se introduce un componente que se relaciona estrechamente con estas: *el concepto de enfermedad*. La enfermedad, en el plano de lo biológico y frente a unas normas establecidas por la ciencia médica, es definida con mucha frecuencia como déficit, deficiencia e impotencia y en el plano de lo social, la valoración de la enfermedad está ligada a la satisfacción de criterios socialmente normados que responden al poder vivir con los otros y a hacer lo que los otros hacen (Ricoeur, 2008, pp. 176-177).

En estos dos planos donde se juega el concepto de enfermedad sucede la comparación de un ser vivo con otro; la diferencia biológica se encuentra consolidada por la diferencia social y se corre el riesgo de aplicar protocolos para diagnosticar y tratar la enfermedad que responden a realidades estadísticas vinculadas a la noción de población, lo que, a su vez, da una visibilidad particular a los prejuicios que vienen de la sociedad, olvidando al sujeto como ser individual. En consecuencia, si se llegase a presentar alguna incapacidad, alguna deficiencia para poder hacer lo que los otros hacen, la sociedad manifiesta actitudes de rechazo, indiferencia, desprecio, estigmatización y exclusión y los sujetos son medicalizados, agrega Ricoeur.

Pero Ricoeur invita a ir más allá del plano de lo biológico y lo social de la enfermedad, a ubicarnos a nivel de la existencia humana, a reflexionar en torno a las heridas, así como a las pérdidas, a los ideales y a los símbolos abandonados como consecuencia de vivir con una enfermedad. Lo que importa, según Ricoeur, no es quedarnos en el cuadro del desastre, sino avanzar en cómo “el arte médico puede responder a esta amenaza extrema [...] la denegación de la dignidad” (Ricoeur, 2008, p. 181), por lo

que hace un llamado a ayudar a recuperar el *sentimiento de la estima de sí mismo*, no solo considerado como una relación consigo, sino también incluyendo la espera de aprobación que viene de los otros. Así la enfermedad deja de ser un defecto, una carencia y pasa a considerarse “otra manera de ser-en-el mundo, y el paciente tiene una dignidad objeto de respeto” (Ricoeur, 2008, p. 181).

De esta manera, a las enfermedades de transmisión sexual, como es el caso del VIH/Sida, se les atribuye un juicio de incapacidad y deficiencia biológica relacionado con su causa y se les carga con un significado adicional referido a una conducta anormal. Como resultado, surgen individuos estigmatizados, con limitaciones y sin oportunidades de vida, debido a que la enfermedad que tienen los aleja de ser considerados parte del grupo de *los normales*.

Ahora bien, retomando el mensaje propiamente ético de Ricoeur, en una relación de cuidado entre enfermeras(os) y personas que viven con VIH/Sida, corresponde a los primeros comprender la experiencia de vivir con VIH/Sida no solo en el plano de lo biológico y social, sino también en el existencial, haciendo énfasis en los recursos de convivencia y en los sentimientos ligados a sufrir y vivir con la enfermedad, con el fin de respetar la dignidad del paciente y ayudar a compensar el déficit de estima de sí, aspectos que también son tenidos en cuenta en este estudio.

Ante las actitudes de *rechazo, estigmatización y discriminación* que manifiesta la sociedad frente a la enfermedad del otro, enunciadas en párrafos anteriores, Goffman (1998) relata que el término *estigma* fue creado por los griegos para referirse a signos corporales con los cuales se intentaba exhibir algo malo y poco habitual en el estatus moral de quien los presentaba; los signos consistían en marcas en el cuerpo y advertían que el portador era un esclavo, un criminal o un traidor. Las personas visiblemente marcadas debían ser rechazadas, especialmente en los espacios públicos, para evitar la perversión de las normas de convivencia social. Así, este autor plantea que el estigma como fenómeno ha estado presente en la cultura humana desde sus inicios.

Goffman, basado en un abordaje sociológico en hospitales psiquiátricos, desarrolló una teoría social para el estudio del *estigma*, al que definió como un atributo profundamente desacreditador dentro de una interacción social particular que cambia la forma en que los individuos se ven a sí mismos y son vistos como personas. Cuando este atributo deja de satisfacer las expectativas sociales, la persona que lo posee es reducida de gente aceptable a disminuida, cuestionada. Por su parte, Birembau y Sagarin (1976) conciben a un grupo estigmatizado como “un grupo de personas tratadas de manera negativa, algunos por haber violado reglas, otros tan solo por ser el tipo de personas que son o por tener características que no son altamente valoradas” (citados en Alonzo & Reynolds, 1995). Para estos autores el estigma es una construcción social que se caracteriza por centrarse en el tema de la anormalidad.

A los anteriores conceptos se puede sumar la agresión que subyace al estigma social: el eliminar la individualidad humana del otro, ya sea con una marca literal o simplemente clasificándolo como miembro de una clase avergonzada, en vez de catalogarlo como ser individual. Así negamos tanto la humanidad que compartimos con él, como su individualidad (Nussbaum, 2006, p. 259).

Por otro lado, *discriminación* es definida por Young (2000, p. 329) como estereotipos, reacciones y expectativas, orientadas hacia el agente de una acción particular. Esta autora agrega que el concepto está erróneamente orientado, porque no se centra en las víctimas y en su situación. La discriminación se considera una acción promovida por el estigma cuando “en la ausencia de una justificación objetiva se realiza una distinción hacia una persona por pertenecer o por percibirse que pertenece a un grupo particular” (Parker, Aggleton & Maluwa, 2003). En el caso del VIH/Sida, acciones como la negación de los servicios de educación o de salud, restricción al ingreso de un país o el requisito de pruebas de laboratorio para acceder a un trabajo son acciones abiertamente discriminatorias. En este sentido, las personas que viven con VIH/Sida son estigmatizadas y discriminadas porque su enfermedad se asocia a una conducta anormal –costumbres, conductas o hábitos– que la sociedad suele atribuir a una responsabilidad personalizada, en la medida que se consider

que la enfermedad es contraída por la vía de una conducta moralmente sancionable, y, por consiguiente, que tiene un carácter de mácula, percibida como contagiosa y amenazante para la comunidad, asociada a deformidad y muerte y vista de manera negativa por la mayoría de la comunidad, incluyendo a los prestadores de servicios de salud (Alonzo & Reynolds, 1995, p. 306).

Las anteriores afirmaciones nos llevan a vincular el concepto en los planos de lo biológico y lo social, planteado por Ricoeur (2005), fuertemente consolidado con actitudes de estigma y discriminación, que producen sufrimiento, limitaciones y merma de oportunidades de vida en las personas que viven con el VIH/Sida y, además, sentimientos (Strawson, 1995), como la repulsión, el miedo o el remordimiento, la culpa y la vergüenza tanto en el cuidador como en la misma persona cuidada, con las consecuencias que ello pueda tener en una relación de cuidado. Todos estos son aspectos a tener en cuenta en la presente indagación.

Ahora bien, siendo los sentimientos aquello que nos hace conmueve a actuar ante situaciones consideradas injustas, desiguales, ofensivas y crueles, implican también un sentido de solidaridad.

2.6 El sentido de solidaridad

Rorty (1991) plantea que la moral es poética, o sea, creación de cada persona y de cada pueblo, es contingente e histórica y expresa los deseos de las personas y de la comunidad. Este autor señala que, en todo caso, es deseable que nos propongamos evitar la crueldad, fomentar consensos y permitir la comunicación libre de dominación. Para Rorty, una característica moral de nuestra especie es la solidaridad. En su obra *Contingencia, ironía y solidaridad* (1991) expresa que la *solidaridad humana* se fundamenta en la *capacidad imaginativa* de ver a los extraños como compañeros en el sufrimiento. La *solidaridad* es un proceso que no se descubre, sino se crea, por medio de la reflexión, para llegar a concebir a los demás seres humanos como uno de nosotros y no como parte de

unellos ajeno, distante. De esta manera, para crear solidaridad es necesario incrementar nuestra sensibilidad en los detalles particulares del dolor y la humillación de seres humanos distintos, desconocidos. Entonces, la base de la solidaridad es “sólo el ser susceptible de padecer dolor, y, en particular, esa forma especial de dolor que los brutos no comparten con los humanos: la humillación” (Rorty, 1991, pág. 110). Por tanto, la solidaridad se puede entender y se fortalece cuando se considera que aquel con el que expresa ser solidarios es uno de nosotros, no por ser de la misma tribu, de la misma religión, de la misma raza, del mismo sexo, del mismo género o por tener las mismas costumbres, sino por la capacidad de sentir dolor y humillación (Rorty, 1991, p. 209).

En esta investigación se rescata el sentido de la solidaridad en relación con el cuidado. *La solidaridad* se entiende como esa acción que se construye y se descifra a partir de sentir el dolor y la humillación de nuestro prójimo, como posibilidad de uno para el otro. La solidaridad deja ver, en una relación de cuidado, que se comparte el encuentro con el otro, se reconoce la dignidad humana y que lo que hay en otro también lo hay en mí. Trascender en el cuidado hacia la solidaridad implica la capacidad de simpatía por todo lo que hay de humano en el encuentro con el otro. Requiere, como afirma Watson (2003, citada en Sánchez, 2010), de nuestro propio ser, de nuestra presencia y dar de nosotros mismos a otros; solo el dar la cara permite conectarse con el alma humana y el infinito, agrega esta autora.

Finalmente, Rorty muestra que los sentimientos morales de dolor y humillación están directamente relacionados con la acción, con la solidaridad, con el hacer el bien a otro. De allí la importancia de explorar estos sentimientos y el sentido de solidaridad en la relación de cuidado. Pero el encuentro con quien es diferente de uno mismo nos ubica no solo en el terreno de la solidaridad, sino también en el de la responsabilidad.

2.7 El sentido de responsabilidad

Carlos Thiebaut, filósofo español, reconocido en el mundo académico principalmente por su interés de abordar las experiencias contemporáneas del daño desde una perspectiva moral, propone que *la vida moral* es ‘algo que se conoce porque se realiza’ y no como ‘algo que se realiza –se vive, se actualiza– porque se conoce’. Para este autor, prima la acción que realizamos, no el conocimiento que decimos tener. Thiebaut hace énfasis en que la moral no existe, sino que la hacemos nosotros, y, en este sentido, contempla la responsabilidad como un valor y afirma que los valores existen *en, desde y para las acciones*. Así, al juzgar una acción tenemos razones para hacerlo y también nos atenemos a hechos, empleando *parámetros* –valores– para hacerlo (Thiebaut, 2004, p. 89). Los valores se refieren a cualidades de nuestras acciones y de nuestros juicios, no a cualidades de las cosas. No son verdaderos o falsos, ni tampoco responden a reacciones disposicionales de las personas. Los valores para Thiebaut, son “parámetros de nuestros juicios, maneras en las que enjuiciamos, no solamente nuestros actos, sino el mundo que construimos” (p. 95), por lo cual, los valores se refieren a formas modalizadas de la acción, tal como socialmente las vamos construyendo y aparecen en nuestros juicios. Asimismo, señala este autor, el concepto de responsabilidad se entiende a partir de cuatro dimensiones:

Temporalmente es un concepto abierto, se refiere tanto a la responsabilidad por algo hecho en el pasado como de algo que debe ser hecho en el futuro, es decir, se aplica tanto a las causas de lo hecho como a las consecuencias de lo por hacer. En segundo lugar, la noción de responsabilidad nace de la necesidad de enjuiciar negativamente lo hecho o lo por hacer, una forma de sanción o de juicio crítico. En tercer lugar, no solo nos consideramos responsables de lo que hacemos, sino de lo que creemos que debemos hacer; no solo de lo que hemos hecho, sino de lo que deberíamos haber hecho; atañe a lo pasado, a lo futuro y también a lo posible, y se muestra como un concepto básico en la capacidad de juzgar la acción. Por último, el concepto de responsabilidad no solo se aplica a los individuos, también hablamos de responsabilidades colectivas (2004, p. 94).

Thiebaut enfatiza en que lo más relevante del concepto de responsabilidad es algo que “patentemente atribuimos cuando enjuicamos, y que, por consiguiente, es esta capacidad de juzgar la que explica y hace posible la valoración que nuestro juicio comporta” (2004, p. 95). Desde la perspectiva de Thiebaut, la acción de cuidar conlleva el sentido de la responsabilidad. Cuidar constituye una forma de articular el deber humano para con los seres que sufren por causa de una enfermedad. Es un ejercicio de responder a las necesidades de otro ser diferente de nosotros mismos; es un reto a la indiferencia. La responsabilidad pesa sobre toda acción de cuidado y puede pedirse cuenta de ella.

Ahora bien, en el plano de la responsabilidad moral, Strawson (1995) y Hoyos (2007) relacionan las AR, primero, porque tienen que ver con las expectativas morales que se ponen en alguien (los sujetos que no cumplen con esas expectativas se vuelven objeto de AR), porque son intencionales –se dirigen a un sujeto–:

Las actitudes reactivas personales descansan sobre, y reflejan, una expectativa y una demanda de manifestación de un cierto grado de buena voluntad y compromiso por parte de los demás seres humanos hacia nosotros mismos; o, cuando menos, descansan sobre la expectativa y la demanda de que no se manifestará mala voluntad activa ni desinterés o indiferencia (Strawson, 1995, p. 54).

Entonces, la condición para las AR es la confianza de que los participantes en las relaciones humanas actúen guiados por la buena voluntad, y que las expectativas serán cumplidas.

Segundo, porque las actitudes reactivas implican creencias respecto a la intención consciente o no de lo que se pretendía hacer o sobre lo que se hizo. Simplemente, se alude que el agente ignoraba el daño que estaba causando y actuaba por fuerza mayor o contra su voluntad (Hoyos, 2007, p. 337). En consecuencia, las AR se presentan y no se suspenden cuando vemos la ofensa como cosa de la cual el agente no era plenamente responsable

(Strawson, 1995, p. 45), esto es, cuando consideramos que el agente de la ofensa está en sus cabales y consciente de lo que hace, y, por tanto, puede justificar sus acciones (Hoyos, 2007, p. 337). En otras palabras, cuando se:

[...] analiza la posibilidad de considerar a alguien como moralmente responsable, lo que se hace es poner en evidencia una serie de actitudes derivadas de una relación personal, que caracterizan nuestra forma de vida y tienden a inhibir parcialmente nuestra buena voluntad hacia el ofensor, pero considerándolo miembro de la comunidad moral que ha cometido una ofensa a pesar de las demandas que se le hacían (Strawson, 1995, p. 62).

No sucede lo mismo al hablar de responsabilidad moral cuando se adopta una AO. Strawson (1995) y Hoyos (2007) plantean que la observancia de una AO se debe a que se ve al agente de la acción como un ser deformado, anormal, trastornado o compulsivo en su comportamiento, como un ser moralmente inmaduro. Se le ve como alguien que requiere comprensión, tratamiento lo que supone suspender las AR y las demandas personales. “En esa medida –dice Strawson– no se le ve como un agente moralmente responsable, como parte de relaciones morales, como miembro de la comunidad moral” (1995, p. 57), aspecto fundamental que se puede leer en la forma como se le ve y juzga socialmente a las personas que viven con VIH/Sida. Por lo tanto, la responsabilidad se convierte en una real preocupación por el otro.

En este sentido, cuidar de alguien es ejercer la responsabilidad ética, es acercarse al dolor y al sufrimiento de otro, preocuparse por otro ser y asumir esta preocupación como un deber moral. Sin embargo, cuidar a un ser humano es también ayudarlo a sentir la necesidad de asumir sus propios actos y tomar sus propias decisiones (Torralba, 1998, p. 349).

En el cuidado es necesario asumir las consecuencias de las acciones que hacemos, que hemos hecho y las que deberíamos haber hecho, es decir, asumir las consecuencias de

las acciones del presente, del pasado y también de lo posible. Así mismo, se puede pensar que cuando el cuidador no cumple con el deber de la responsabilidad del cuidar, es decir, cuando no se comprende la conducta de otro y no se responde a sus necesidades y sentimientos, el cuidador puede presentar sentimientos de culpa o vergüenza, que podrían ser indagados en un estudio empírico, así como las acciones que se desprenden de este tipo de sentimientos.

2.8 El significado de cuidar a personas que viven con VIH/SIDA

Ante los diversos significados que se le han asignado al VIH/Sida, se ve implicada directamente la existencia de las personas afectadas en el plano biológico, social y existencial. Posiblemente estos significados se relacionan con la estrecha mixtura entre los conceptos de lo normal y lo anormal y de la salud y la enfermedad, que impactan en la relación de cuidado entre el personal de salud, como también en las acciones que se implementan para controlar el VIH/Sida. Al considerar la vida humana como un proceso biológico, con posibilidad de la irregularidad, de la anormalidad, medidas con parámetros estadísticos o con ideales de éxito, bienestar, satisfacción y felicidad, la salud se presenta como capacidad limitada de administrar los peligros, las amenazas y las enfermedades, y estas últimas se consideran como déficit, como deficiencia, como impotencia (Ricoeur, 2008, pp. 175-176). Frente a esta visión, la posibilidad del VIH/Sida exige de los cuidadores del área de la salud respuestas individuales de cuidado relacionadas con pruebas de laboratorio, tratamiento con medicamentos, establecimiento de medidas preventivas eficaces –como el uso del condón– y procesos de información clara y precisa.

De la misma manera, se han implementado estrategias de autocuidado dirigidas a las personas que viven con VIH/Sida relacionadas con la ingesta de una dieta adecuada, práctica de ejercicio y hábitos higiénicos y con la observancia de los factores de riesgo en el ejercicio de la sexualidad, estrategias fundamentadas en acciones de corte preventivo y en procesos de información individuales o colectivos y más recientemente a través de los procesos de asesoría confidencial, que buscan preparar a los individuos para la toma de

decisiones antes o después de las pruebas diagnósticas (Luque, 2010). Pero estas estrategias privilegian la responsabilidad individual, sin ninguna relación con la autonomía y sin espacio para establecer una verdadera relación de cuidado.

Por todo esto y reconociendo los esfuerzos realizados por las instituciones y el personal de salud para cuidar y tratar a las personas que viven con el VIH/SIDA, uno de los lugares de reflexión en el que se inscribe esta investigación es el estudio de la relación de cuidado entre enfermeras(os) y personas que viven con VIH/Sida, mirada necesariamente orientada al ámbito existencial de la condición humana, en la cual se hace énfasis en los proyectos de los seres humanos y en la relación consigo mismo y con los demás. Tal énfasis lo expresa Ricoeur en la siguiente cita:

En el plano de la existencia humana, el individuo se define por referencia a él mismo, en función de su horizonte de transformaciones con sus criterios personales de realización y de evaluación [...] y la enfermedad es algo diferente a una carencia, a un defecto, es otra manera de ser-en-el-mundo (2008, pp. 180-181).

Desde este interés, y siguiendo los aportes de los autores consultados para este estudio, el cuidado de las personas que viven con VIH/Sida surge como una perspectiva ética-moral que propugna por un cuidado que intensifique una relación interpersonal de reciprocidad, receptividad y mutualidad, cuyo centro sea un sujeto moral que pueda tomar decisiones con autonomía y optar por las mejores alternativas de cuidado de sí y de otros miembros de la sociedad. Desde esta noción, el cuidador es aquel que recomienda, persuade, dialoga e induce a la reflexión, a la prudencia y a la práctica; impulsa a llevar la vida y el cuidado de la salud que a cada quien le conviene, dando razones y explicaciones; proporciona pautas racionales útiles para la existencia y para la búsqueda de ayuda, y persuade a las personas que viven con el VIH/Sida a su cuidado sobre el “cuidar de uno mismo”, al “preocuparse de sí mismo y de sus almas” (Foucault, 1987, pp. 42-43).

En el cuidado de las personas que viven con VIH/Sida es fundamental reconocer su vulnerabilidad y sufrimiento causado por circunstancias internas y externas. Para ello se requiere indagar la vinculación del cuidador con el paciente, es decir, se necesita explorar el ejercicio de la simpatía y rescatar el sentido de solidaridad, al reconocer como iguales a las personas que viven con VIH/Sida, no por ser de la misma tribu, de la misma religión, de la misma raza, del mismo sexo, del mismo género o por tener las mismas costumbres, sino por la capacidad de sentir dolor y humillación, lo cual supone respetarlas como personas, respetar y valorar sus modos de estar en el mundo y exhortar el rechazo a las formas de estigmatización, discriminación y violencia a las que son sometidas.

El sentido de responsabilidad en el cuidado al que nos referimos se caracteriza por ser compartido, por la preocupación por el otro, por su crecimiento, por el cuidado de su cuerpo y de su alma, que busca la independencia del paciente, ayudándolo a aceptarse tal como es, a sentir la necesidad de asumir sus propios actos y a tomar sus propias decisiones. El cuidado se funda en actitudes que expresan aceptación y respeto por el otro, y no en actitudes negativas como la indiferencia. Se trata de romper con el miedo y los prejuicios que se asocian a la enfermedad y respetar así el valor y la dignidad de la persona cuidada.

De igual forma, los autores consultados presentan la posibilidad de una relación de cuidado en la cual los seres humanos sean vistos con una actitud objetiva, más allá de “[...] verle, quizás, como un objeto de táctica social, como sujeto a lo que, en un sentido muy amplio, cabría llamar tratamiento; como algo que ciertamente hay que tener en cuenta, quizá tomando medidas preventivas; como alguien a quien haya quizá que evitar” (Ricoeur, 2008, p. 47). Con esta mirada, el cuidado se convertiría tan solo en una labor técnica cuyo centro sería el VIH/Sida como patología meramente biológica o social, que requiere de prohibiciones sobre los actos y perturbaciones en los cuerpos de quienes viven con la enfermedad o están en riesgo de padecerla y de la búsqueda de lo anormal para adecuarlo a unas condiciones creadas para el bienestar de la sociedad. A su vez, las enfermeras(os) serían solamente las profesionales que aplican procedimientos y realizan acciones y actividades de asistencia o transmiten indicaciones sobre el tratamiento de la enfermedad.

Todo lo cual, según la perspectiva, de Ricoeur debe ser afrontado y superado si lo que se pretende es construir y sostener una relación ética con el otro.

A manera de resumen, este recorrido teórico permite precisar algunos aspectos relevantes y de interés para este estudio:

- En una relación de cuidado está en juego el compromiso - indiferencia por llegar a entrelazarse la estructura de la personalidad del que cuida y la del que es cuidado, lo que requiere que ambos salgan de su interioridad para reconocer y aceptar al otro como ser humano, merecedor de dignidad y respeto.

- La condición para brindar cuidado es el reconocimiento de la vulnerabilidad ontológica del ser humano, del sufrimiento y la humillación, de la denegación de la dignidad ligada expresamente al estar enfermo, de alguien que merece recuperar su autonomía, ser ayudado en su crecimiento, aliviado en su sufrimiento, en función del desarrollo de su proyecto de vida singular. Esto significa rescatar los recursos para relacionarse con otro y apostar por sus potencialidades.

- El cuidado se da en un marco de expresión o no de sentimientos que orientan acciones, con sus respectivas consecuencias. Si se desarrolla una relación de cuidado sostenida en actitudes positivas, que privilegie el acercamiento, la preocupación por el otro, por la vida, el respeto por la singularidad y la especificidad de cada ser humano, se derivan acciones de solidaridad en el ejercicio responsable de responder a las necesidades de otro ser diferente de nosotros. Esto equivale a que la enfermera(o) y la persona cuidada lleguen a esa relación de cuidado con su sensibilidad, sus conocimientos y su carácter; el problema es lograr el acercamiento simétrico “ético moral” trascendiendo el yo -ellos para llegar a un nosotros.

- El cuidar ha de tener unos límites que, posiblemente, se relacionan con la percepción que tiene el paciente de la enfermera, quien puede ser vista como competente,

empática, interesada, amable y hábil, pero no en todos los casos. Aquí cuentan las experiencias de cuidado del paciente y de la enfermera; las creencias y los prejuicios respecto a la enfermedad y sus causas; la visión que se tenga del ser humano; el significado de cuidar, y la propia vulnerabilidad ontológica de los participantes en la relación de cuidado.

- El cuidar requiere tiempo y espacio, dedicación y técnica, ciencia y sabiduría, conocimiento teórico y praxis, pero, principalmente, el cuidar “constituye el fundamento moral a partir del cual debe regirse la praxis del profesional de enfermería” (D’Avella, 1987, citada por Torralba, 1998, p. 24). Esto significa que el cuidado incluye aspectos tan importantes como la interacción enfermera-paciente y el significado para cada uno de ellos; estar abierto a las necesidades del otro, sin olvidar las propias; ser responsable de las acciones que se realicen o no, como respuesta a las necesidades del otro, y ser sensible ante la vulnerabilidad del otro. El cuidado se sustenta en una relación de compromiso entre el cuidador y la persona cuidada, ambos deciden qué es bueno en el cuidado y ambos responden a sus concepciones y expresiones sobre lo que significa cuidar y ser cuidado.

3. CAMINO METODOLÓGICO

En este capítulo se presentan: el enfoque narrativo biográfico y el método del relato de vida como los dos elementos constitutivos del diseño metodológico utilizado para el desarrollo del estudio, que me permitieron dar respuesta al problema de investigación y a los objetivos planteados. Se describe el contexto donde se desarrolló el trabajo, los participantes (narradores), la inserción al campo de estudio, la técnica utilizada para la producción de los relatos y los lineamientos éticos que guiaron esta empresa. De igual manera, se describe el tipo de análisis seleccionado, la implicación personal del investigador en el proceso y los criterios de rigor metodológico que guiaron el presente estudio.

3.1 Perspectiva del diseño cualitativo

La elección de este paradigma se debe a que la relación de cuidado, como se pudo ver en la discusión teórica, abarca varias dimensiones y aspectos de la condición humana de las enfermeras y las personas que viven con VIH/Sida que no se pueden cuantificar. Por tanto, el paradigma positivista no era el adecuado para dar respuesta al planteamiento del problema ni a los objetivos propuestos en el estudio, razón por la cual decidí a seguir las orientaciones teórico filosóficas del paradigma cualitativo y específicamente del enfoque narrativo biográfico y su método por excelencia, el relato de vida, dentro del marco de un paradigma comprensivo interpretativo.

Siguiendo a Galeano (2004, pp. 16-17), se asume el paradigma cualitativo con la perspectiva de abordar las realidades subjetivas e intersubjetivas de las enfermeras (os) y las personas que viven con VIH/Sida, como objetos legítimos de conocimiento; comprender desde su interioridad las lógicas de pensamiento, los valores, los sentimientos morales y las acciones que guían la relación de cuidado, rescatando su diversidad y particularidad, haciendo énfasis en la valoración de lo subjetivo, lo vivencial y la interacción entre los

sujetos de la investigación, con el propósito de comprender los sentidos y significados por ellos configurados.

3.2 Enfoque narrativo biográfico

Coherente con lo anterior, esta investigación se inscribe en la perspectiva cualitativa del *enfoque narrativo biográfico*. Se trata de un enfoque que se orienta a la historia de vida singular, que considera al individuo en toda su complejidad, de una manera integral, en su dimensión psíquica, subjetiva y como individuo social.

El enfoque biográfico considera que las *acciones humanas son únicas y no repetibles* (Bolívar, 2002, p. 3), contempla a cada individuo como la síntesis individualizada y activa de la sociedad, como la reapropiación singular del universo social e histórico que le rodea. De este modo, es posible acceder a lo social a partir de la especificidad irreductible de una práctica individual. Así lo afirma Ferratori: “[...] Es precisamente aquello que hace única una historia individual, lo que se presenta como una vía de acceso al conocimiento científico de un sistema social [...]” (1983, p. 51, citado por Sharim, 2005).

Este enfoque reivindica una interacción personal de reciprocidad entre los sujetos involucrados en un proceso investigativo: el investigador y los actores del estudio, que hace imposible conocer sin ser removido en lo personal, sin que de alguna manera sucedan transformaciones. Se produce lo que Ferrarotti denomina “un pacto del conocimiento transformador” (1983, p. 51, citado por Sharim, 2005). Se trata, entonces, de una perspectiva que prioriza la interdependencia y la complejidad de las relaciones humanas. Uno de sus principales aportes es la “capacidad para representar un conjunto de dimensiones relevantes de la experiencia”: sentimientos, vivencias y acciones de los seres humanos, dependientes de contextos específicos (véase los objetivos específicos) (Bolívar, 2002, p. 3).

3.3 El relato de vida

El relato de vida como método de investigación ha sido utilizado inicialmente en estudios llevados a cabo por la sociología y la antropología cultural. La Escuela de Chicago, en el ámbito sociológico, a comienzos de siglo anterior, utilizó por primera vez los relatos de vida en el desarrollo de una investigación sobre la inmigración polaca a Estados Unidos (“el campesino polaco”). En el campo de la Antropología, la tradición norteamericana se interesó por las costumbres de las tribus indias y por las historias de sus jefes, lo que constituyó la base para el desarrollo de investigaciones sustentadas en los relatos de vida. No obstante, este tipo de investigación perdió vigencia alrededor de los años sesenta. Probablemente el abandono de este tipo de estudio se relaciona con la *obnubilación* respecto a una investigación con apariencia de cientificidad basada en criterios cuantitativos que se privilegió en esta misma década (Bertaux, 1999, pp. 1-3).

En la actualidad, según Bertaux (1999), después de treinta años de olvido, el relato de vida es utilizado en la investigación por una gran variedad de escuelas de pensamiento y múltiples disciplinas sociales de estudio. Esta diversidad se enriquece con la participación de investigadores en el contexto de otras disciplinas, tales como la Antropología, la Historia social, la Psicología social y la Psicohistoria y la educación (p. 5).

Como se pudo observar en los antecedentes de esta investigación, en el campo de la Enfermería ha habido una tradición significativa en esta línea. Sin embargo, el relato de vida aparece como un método apropiado para dar respuesta a las preguntas y a los objetivos de este estudio, tal como lo podremos ver enseguida.

El relato de vida es definido por Cornejo, Mendoza y Rojas (2008, p. 31) como la enunciación –escrita u oral– por un narrador de su vida o de parte de ella; no es ni la vida misma, ni la historia misma, sino una reconstrucción realizada en el momento preciso de la narración y en la relación específica con un oyente particular, en un momento particular de la vida. Bertaux (2005, p. 36) lo vislumbra como una descripción aproximada de la historia

realmente vivida por una persona en un momento determinado de su vida, relatada a petición de un investigador. El autor afirma que hay relato de vida desde el momento que un sujeto narra al investigador un episodio de su experiencia vivida y se asume que la investigadora también está en juego en el momento de la producción y el análisis de los relatos.

La reconstrucción de la experiencia biográfica a través del relato de vida permite reconocer dos vertientes de la historia. Una de ellas hace referencia a los hechos objetivos que se han sucedido y en los cuales el individuo ha estado inmerso y una segunda corresponde a la vivencia personal, es decir, a la historia interior, al mundo de sensaciones, emociones y representaciones (Villers, G, 1989, citado en Sharim, 2005). Interesa, aquí, particularmente el relato de vida en tanto la expresión de la vivencia personal de las enfermeras (os) y las personas que viven con VIH/Sida en la relación de cuidado, haciendo énfasis en los valores, los sentimientos morales y las acciones que orientan esa relación. Así, el uso de relatos de vida, en el marco de un enfoque biográfico, aparece como un método apropiado para abordar la historia de vida de los participantes desde las estas particularidades.

Se trata de un método que restituye al sujeto a lo cotidiano, a la singularidad. Es inherente al relato de vida contemplar que la narración de la propia historia expresa la capacidad de un individuo de tener una palabra propia; conlleva –para el narrador– una elección ética ineludible: *optar por asumir o desconocer su posición respecto a lo dicho y abrir la posibilidad de situarse como actor de una historia*. En el relato, el sujeto deviene su propio conocimiento, para lo cual debe *distanciarse, desdoblarse simbólicamente* (Cornejo; Mendoza & Rojas, 2008). Así, el relato, para el sujeto se constituye en una herramienta de reflexión sobre su propia vida. Mientras la cuenta, habla de su subjetividad y no de una narración de datos desprovistos de sentido.

El investigador en el relato de vida se acerca a las vivencias del narrador, se aproxima a su lenguaje cotidiano, sale de sus propios sistemas conceptuales para permitir la

creación de un espacio y de un sistema de comunicación, de una nueva unidad, donde “una parte de la vida encuentra sus conceptos y unos conceptos encuentran vida” (Pineau, 1992, citado por Cornejo; Mendoza & Rojas, 2008, p. 31). El relato de vida, en el marco de un enfoque biográfico, permite una perspectiva que considera la interdependencia entre los sujetos que participan en un estudio. Esta se sostiene en que la realidad no es nunca exterior al sujeto que la examina, en que el observador no puede comprender aquello que observa, sino en función de una analogía de fondo con el sujeto observado (Sharim, 2005).

Por último, parafraseando a Bertaux (2005), cabe resaltar que al multiplicar los relatos de vida de personas que se hallan o se han hallado en situaciones sociales similares y al centrar sus testimonios en esas situaciones, se podrá superar su singularidad para lograr, mediante una construcción progresiva, una representación de los componentes sociales de la situación.

Por estas razones fue relevante abordar los valores, los sentimientos morales y las acciones que guían la relación de cuidado entre enfermeras (os) y personas que viven con VIH/Sida a través de relatos de vida, de cuya narración fue posible desprender los contenidos que le otorgan sentido. Lo que aporta esta investigación no es solo la comprensión de unos individuos en particular, sino una parte de su realidad en el ámbito de la experiencia personal.

Como ya se ha señalado, la opción por investigar los sentimientos morales, los valores y las acciones que guían la relación de cuidado entre enfermeras (os) y personas que viven con VIH/Sida, desde un enfoque biográfico a través de relatos de vida, nos ubica en una metodología cualitativa y una lógica interpretativa. El proceso es interpretativo en cuanto tiene por objeto explicitar en los relatos los significados pertinentes que a ellos subyacen. Es un proceso que desarrolla, mejora y revela construcciones de manera evolutiva, cada vez más sofisticadas. Los significados se hallaron en el punto de encuentro de dos *horizontes*: el del sujeto investigado y el del investigador (Bertaux, 2005, pp. 90-91).

3.4 Macrocontexto

Este estudio se llevó a cabo en la ciudad de Bogotá, capital de Colombia, ciudad que tiene una longitud de 33 Km de Sur a Norte, y 16 Km de Oriente a Occidente; está conformada por 20 localidades, 19 de ellas de carácter urbano. Bogotá también se divide en cuatro grandes zonas: la zona central, en la que se localizan la mayoría de las dependencias político administrativas del país; la zona norte, lugar en donde se desarrolla la actividad financiera y se encuentran los principales museos y edificaciones de interés cultural; la zona sur, sector obrero e industrial, y la zona occidental, en la que se ubican grandes industrias, parques e instalaciones deportivas. La población estimada es de 7'363.782 de habitantes; hombres: 3'548.713; mujeres: 3'815.069⁹.

La red hospitalaria adscrita a la Secretaría Distrital de Salud de Bogotá cuenta con 22 Empresas Sociales del Estado¹⁰, conformadas por: cinco (5) hospitales de III nivel, ocho (8) de II nivel y nueve (9) de I nivel y 142 puntos de atención, que ofertan servicios de baja, mediana y alta complejidad.

El estudio se desarrolló en dos hospitales de la ciudad de Bogotá –Empresas sociales del estado de III Nivel¹¹ (ESES)–, a los que llamaré Hospital A y Hospital B.

⁹ En: <http://www.bogota.gov.co/portel/libreria/php/01.270701.html>.

¹⁰El Decreto 1876 de 1994 de la República de Colombia en el artículo 1 y en el 2 decreta que las Empresas Sociales del Estado constituyen una categoría especial de entidad pública, descentralizada, con personería jurídica, patrimonio propio y autonomías administrativas, creadas o reorganizadas por la ley o por las asambleas o consejos. El objetivo de las Empresas Sociales del Estado es el de la prestación de los servicios de salud, entendidos como un servicio público a cargo del Estado y como parte integral del Sistema de seguridad Social en salud (<http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Normal.jsp?i=3356>, consultado: junio de 2012).

¹¹ En el tercer nivel de atención se prestan servicios de consulta médica, hospitalización y atención de urgencias de especialidades básicas y subespecialidades tales como: Cardiología, Neumología, Gastroenterología, Neurología, Dermatología, Endocrinología, Hematología, Psiquiatría, Fisiatría, Genética, nefrología, Cirugía general, ortopedia, Otorrinolaringología, Oftalmología, Urología, Cirugía Pediátrica,



Figura 1. Mapa de la ciudad de Bogotá.

Localidades, ubicación del Hospital A y el Hospital B

En: <http://www.apartamentos.masterpredios.com/>

3.4.1 El Hospital A

Se encuentra ubicado en la localidad Antonio Nariño, en la zona sur de la ciudad. Se estima que en el año 2009 la localidad Antonio Nariño contaba con un total de 107.935 personas distribuidas en 52.085 hombres y 55.850 mujeres (Alcaldía Mayor de Bogotá, Secretaría Distrital de Gobierno)¹².

Neurocirugía, Cirugía Plástica, entre otras; cuidado crítico al adulto, pediátrico y neonatal, atención de partos y cesáreas de alta complejidad, atención odontológica especializada, otros servicios y terapias de apoyo para rehabilitación funcional(<http://www.saludcapital.gov.co/paginas/directoriohospitales.aspx>, consultado: junio de 2012).

¹² En: <http://www.antonionarino.gov.co/antonio-nariño-por-temas/aspectos-geograficos-y-demograficos>.

La localidad cuenta con un hospital referente nivel II; y el Hospital A que dispone de 216 camas hospitalarias para la atención en servicios de alta complejidad¹³ en las especialidades ofrecidas en un hospital de III nivel de atención. El servicio de Medicina interna, el lugar donde estuvieron hospitalizadas y atendidas las personas con VIH/SIDA y en el cual laboran las enfermeras que participaron en el estudio cuenta con 67 camas para la atención de adultos en especialidades de Cardiología, Dermatología, Gastroenterología, Neurología, Infectología, Neumología, Endocrinología, Reumatología y las personas del programa VIH/Sida (Hospital A, Portafolio de servicios, 2011). En este servicio labora por turno una enfermera que tiene como responsabilidad cuidar un promedio de 20 pacientes con la colaboración de dos o tres auxiliares de Enfermería. Las enfermeras realizan, entre otras actividades: recibir y entregar turno de enfermería durante el cual se rinde un informe detallado de cada paciente, a las enfermeras y personal de enfermería del turno entrante, informando acerca de la evolución clínica y actividades clínicas realizadas a los pacientes y los pendientes para garantizar la continuidad del trabajo de Enfermería ; asignar a los auxiliares de enfermería los pacientes y las actividades específicas del servicio que deben desarrollar, según el plan de cuidados de cada paciente; establecer las medidas necesarias para brindar una atención con calidad que permita dar solución a las dificultades surgidas en el desarrollo del proceso de atención al paciente, integrando las diversas especialidades médico quirúrgicas; desarrollar actividades de actualización y discusión de casos tendientes al mejoramiento continuo de la atención que recibe el paciente; velar por el seguimiento de las normas de bioseguridad, salud ocupacional, gestión ambiental y calidad con el fin de disminuir los riesgos tanto para los funcionarios como para la comunidad y el medio ambiente; promover en el servicio la cultura de los valores y principios éticos para garantizar transparencia en todos los actos del servicio; y administrar medicamentos a cada uno de los pacientes (Hospital A, ESE, 2006. Manual de funciones y competencias, p. 78).

¹³ Las Empresas Sociales del Estado prestan servicios de salud especializados de alta complejidad, que incluye casos y eventos o tratamientos considerados como de alto costo en el Plan Obligatorio de salud (<http://www.saludcapital.gov.co/paginas/directoriohospitales.aspx>, consultado: junio de 2012).

El *programa especial de VIH*¹⁴ está conformado por una médica internista experta¹⁵, una terapéutica ocupacional experta y una enfermera especialista en Salud Familiar. A continuación se presenta un breve relato de la enfermera que narra el origen, las funciones de cada uno de los integrantes del programa y su experiencia de trabajo con las personas que viven con VIH/SIDA que asisten al programa, con el objeto de poner en la voz de los propios actores, la presentación de uno de los dos contextos de investigación:

*El hospital*¹⁶ lleva unos quince años atendiendo pacientes con VIH, pero hace 7 años, después de participar en un programa conjunto con Brasil y por exigencia de la Secretaría de Salud, se conforma el Programa especial de VIH. Inicialmente los pacientes eran remitidos a otro hospital para que les suministrara los medicamentos o les tomaran los laboratorios y muchas veces no volvían. Los del grupo del programa hemos trabajado aspectos administrativos y de tipo organizacional dentro del hospital, logrando apoyo de la gerencia y desde el

¹⁴ El programa especial de VIH lo conforma un equipo multidisciplinario que ofrece atención especializada tanto en la parte ambulatoria como en la hospitalaria, a las personas que viven con VIH/SIDA, manteniendo la infección controlada, mejorando su calidad de vida y reduciendo costos de hospitalización por infecciones oportunistas. Cuenta con tratamiento profiláctico y suministro de terapia antiretroviral, pruebas diagnósticas y de seguimiento por laboratorio clínico, seguimiento de adherencia, apoyo psicoeducativo al usuario y su familia en el grupo de apoyo y todas las especialidades médicas que requiere este grupo poblacional (<http://www.esesantaclara.gov.co/index.php#nogo2>, consultado: junio de 2012). Todo paciente con Infección de VIH debe ser manejado como parte de un programa de atención integral. Este programa debe incluir un médico encargado con experiencia y entrenamiento adecuado. El programa no debe manejar más de dos pacientes hora. Debe incluir personal, espacio y equipos necesarios para labores profesionales de nutrición, psicología, trabajo social y un trabajador de la salud encargado de asegurar el cumplimiento del tratamiento (Programa de apoyo a la reforma a la salud, s.f., p. 221).

¹⁵ Médico experto se considera aquel con educación formal en infectología clínica, avalado por una universidad colombiana, por el ICFES o por el Ministerio de Educación. En caso de no poseer el título debe demostrar una experiencia mínima de cinco años de atención de pacientes infectados con VIH (Programa de apoyo a la reforma a la salud, s.f., p. 220).

¹⁶ Información obtenida de una entrevista con la enfermera profesional que hace parte del programa especial de VIH.

2005 la Secretaría de Salud contrata con nosotros y ya podemos hacer un seguimiento completo: diagnóstico, tratamiento, remisión a otros especialistas y actividades educativas dentro de la misma institución. Además se genera la base de datos de pacientes que son atendidos en consulta externa y en hospitalización. Actualmente somos el segundo hospital de Bogotá en prestar atención a pacientes con VIH, nos remiten pacientes de primer y segundo nivel de atención.

La médica internista realiza la consulta externa y atiende los pacientes hospitalizados, realiza el diagnóstico y prescribe el tratamiento. La terapeuta ocupacional realiza seguimiento a los pacientes ambulatorios y hospitalizados, está pendiente de la adherencia a los medicamentos de cada paciente, realiza sesiones educativas y asesorías en VIH pre y post – test¹⁷.

Yo como enfermera tengo funciones administrativas y funciones de tipo asistencial. Las administrativas están relacionadas con el funcionamiento del programa: manejo de base de datos, rendir informes de estadística mensual, trimestral y anual al Ministerio de Salud, a la Secretaría de Salud y a la Organización Panamericana de la Salud; participo en actividades educativas de formación para los integrantes del grupo. En lo asistencial, participo en la consulta médica y allí realizo educación a los pacientes sobre nutrición, el manejo de los medicamentos, sobre la importancia de asistir a las consultas y, ante todo, con mi presencia y mi intervención la consulta se hace un poco más tranquila y relajada para los pacientes. En la consulta conozco los nuevos

¹⁷ La asesoría es un ejercicio de comunicación (entrevista), para ayudar a comprender un evento, la situación personal que surge ante el mismo y definir acciones orientadas a aprovechar las oportunidades para el disfrute de la vida y minimizar sus consecuencias negativas (Ministerio de protección Social, 2007, p. 152). La asesoría se brinda antes de la prueba de VIH (asesoría pre - test) y en el momento de la entrega del resultado (asesoría pos- test) es voluntaria y confidencial. En las asesorías se exploran los comportamientos de riesgo del individuo y las maneras de disminuirlos (Programa de apoyo a la reforma de salud, 2006).

pacientes y los que se hospitalizan o egresan de la hospitalización. Así establezco una continuidad en el seguimiento y control de los pacientes.

En la parte de asistencia doy asesorías pre y post-test y lo que de esto se deriva. Por ejemplo, a los pacientes que después de hacerles la prueba del VIH resultan positivos les doy la información necesaria sobre la enfermedad y sobre el programa; realizo la notificación epidemiológica y el ingreso a la base de datos del programa. Realizo seguimiento a los pacientes hospitalizados, aquí los pacientes ingresan por urgencias ya con diagnóstico de VIH positivo o durante la hospitalización se le diagnostica.

La mayoría de los pacientes del programa tienen Sisben¹⁸. Cuando conocen el diagnóstico expresan desesperanza, preocupación por cuánto tiempo tienen de vida y cómo se va a transformar su cuerpo, si se van a poner flacos, si su color de piel va a cambiar, la sensación es que el mundo se les acaba. Durante la hospitalización la experiencia es dolorosa, los compromete mucho, los lleva a ser dependientes de otros para su cuidado.

¹⁸ El Sisben es el sistema de identificación de potenciales beneficiarios de programas sociales. Esta es una herramienta de identificación que organiza a los individuos de acuerdo con su estándar de vida y permite la selección técnica, objetiva, uniforme y equitativa de beneficiarios de los programas sociales que maneja el Estado, según su situación socioeconómica particular. Si una persona ha sido identificada como potencialmente beneficiario de los programas sociales, es decir, que el nivel está entre 1 y 2, podrá acceder a los subsidios que otorga el Estado a través de los diferentes programas y de acuerdo con la reglamentación de cada uno de ellos. Dentro de estos programas está la salud a través del régimen subsidiado de salud, que permite contar con los servicios del Plan Obligatorio de Salud Subsidiado (POS-S). El régimen Subsidiado es el mecanismo por medio del cual la población más pobre, sin capacidad de pago, tienen acceso a los servicios de salud a través de un subsidio que ofrece el Estado. Igualmente se pueden afiliarse a este régimen las personas que hacen parte de poblaciones especiales como: desmovilizados, indígenas, habitantes de la calle, niños en protección y desplazados (<http://www.saludcapital.gov.co/Paginas/RegimenSubsidiado.aspx>, consultado: junio de 2012).

Entonces son pacientes que por lo general los tenemos con una instancia larga, el seguimiento lo hago yo, digamos estando pendiente de los exámenes de laboratorio que tienen que ver con el programa, el conocer y contactar al paciente para ir armando el puente para que posteriormente pase a la consulta ambulatoria, les doy apoyo emocional, me contacto con la familia si así lo desea el paciente y trato de dar respuesta a inquietudes que se les presentan como: “¿Qué si se va a morir? ¿Que eso qué es? ¿Que si ellos pueden convivir juntos en la casa? ¿Que si la ropa, que si el alimento?”... Entonces hay mucho de lo educativo que como enfermera es una de mis funciones prioritarias. Además, poder ser como el punto de apoyo espiritual y moral para el paciente, porque a pesar de estar en el siglo que estamos de la información que se tiene, de todas maneras en el medio, en el común, siempre que se habla de la palabra SIDA todo el mundo la asocia con una figura cadavérica y con muerte, todo mundo sigue creyendo que SIDA es igual a muerte. Pienso que desde que uno arme equipo con el paciente, el paciente arme equipo con uno, su proyecto de vida puede seguir su curso, el pronóstico se prolonga y la calidad de vida mejora.

Esta experiencia ha sido muy enriquecedora para mí, yo pensé que iba a ingresar al programa para apoyar a otros y resulta que esos otros en muchas oportunidades me han apoyado; o sea, yo pensaba como hemos pensado muchos profesionales de enfermería que uno estudió y se capacitó para dar cuidado a otros, que eso va unidireccional, yo doy, yo entrego, pero aquí con todo este grupo de seres humanos con los que yo he tenido la oportunidad de compartir he podido aprehender que esto va en ambos lados, que a la par que yo he brindado, he apoyado y he acompañado, es mucho lo que yo he recibido. Y he recibido, por ejemplo, ejemplos de vida, personas que han estado en una condición supremamente deplorable en todo sentido, en lo social, en lo familiar en su salud y, sin embargo, han tenido la fortaleza de seguir adelante, de luchar por su vida, de seguir (Enfermera, 45 años, del programa del Hospital A).

3.4.2 El Hospital B

Es una Empresa Social del Estado, centro de referencia de instituciones de I y II nivel de atención que conforma la red norte del Distrital Capital Bogotá y para entidades territoriales circunvecinas. Se encuentra ubicado en la localidad de Usaquén, en la zona norte de la ciudad. Esta localidad cuenta con una población aproximada de 418.792 habitantes, según datos de la Secretaría Distrital de Gobierno de la Alcaldía Mayor de Bogotá¹⁹.

El Hospital B presta servicios de salud integral y de alta complejidad. El servicio de Medicina interna presta servicios de Dermatología, Gastroenterología, Cardiología, Neumología, Infectología, Neurología, así como programas especiales de diabetes, hipertensión arterial y VIH/Sida. Dispone de 61 camas para hospitalización. En este servicio, de manera similar al hospital A, labora por turno una enfermera, quien tiene como responsabilidad cuidar un promedio de 20 pacientes con la colaboración de dos o tres auxiliares. Las enfermeras realizan actividades administrativas y de cuidado directo de las personas hospitalizadas. Durante la entrega de turno suministran información de cada uno de los pacientes al personal que recibe el siguiente turno y durante la administración de medicamentos las enfermeras tienen la oportunidad de entablar comunicación con las personas que cuidan.

El programa de VIH/Sida lo conforma un médico infectólogo, dos médicos expertos, una nutricionista, dos psicólogos, una trabajadora social y una enfermera. Presta servicios de asesoría pre y post-test, hospitalización, atención inicial de urgencias, consulta externa, apoyo diagnóstico y terapéutico y cuenta con capacidad instalada 12 camas (Hospital B, Portafolio de Servicios, 2011).

¹⁹ En: <http://www.usaquen.gov.co/>, consultado: junio de 2012..

El médico infectólogo y los médicos expertos realizan consulta externa y en hospitalización. Efectúan el diagnóstico y establecen la terapéutica a cada paciente y el seguimiento periódico en consulta externa cada mes.

La enfermera del programa es especialista en gerencia de calidad en salud, con un Diplomado en Hemofilia y es experta en cuidado de personas que viven con VIH/SIDA. Sus funciones dentro del programa tienen que ver con la asistencia y participación activa en la visita médica a los pacientes en los servicios donde se encuentran hospitalizados. Realiza la toma de laboratorios especializados y gestiona los trámites respectivos con los laboratorios, está pendiente de los resultados y de informar a los médicos sobre estos para poder tomar decisiones oportunas. La enfermera es la encargada de realizar el seguimiento de los pacientes desde su ingreso al hospital, lo que implica ofrecerles la información sobre el programa, sobre los exámenes a los que van a ser sometidos, sobre la enfermedad, así como llevar a cabo asesoría pre y post-test. La enfermera, en este caso, es el vínculo entre el paciente, su familia, el personal médico y de enfermería dentro de la institución.

3.5 Los participantes: narradores

El problema de la investigación me remite a una población específica: enfermeras (os) y personas que viven con VIH/Sida. Los narradores del estudio fueron: 11 pacientes que viven con VIH/Sida (5 atendidos en el hospital A y 6 en el hospital B); 8 enfermeras y 1 enfermero (5 laboran en el hospital A y 4 en el hospital B). Se tuvo en cuenta que las personas que viven con VIH/Sida fueran mayores de 18 años, hombres y mujeres sin problemas en la comunicación, además, que hubieran tenido experiencia de ser cuidados por enfermeras(os) en servicios de hospitalización, máximo dos años antes y que asistieran a control y seguimiento por consulta externa (programa especial). Para las enfermeras (os) se tuvo en cuenta por lo menos un año de experiencia en el cuidado de personas que viven con VIH/Sida.

Se contempló tener varios participantes que representaran diferentes sectores de la población y permitieran la verificación de la información en la investigación. En tal sentido, se incluyeron informantes con variaciones en aquellas características que pudieran modificar la vivencia estudiada como los distintos niveles de escolaridad y condición de género.

3.5.1 Narradores – Enfermeras (os)

Cada una de las enfermeras participantes diligenció una ficha socio-demográfica, observe resultados en la tabla 1, la ficha fue diseñada específicamente para este estudio mediante la cual se indagaron aspectos tales como edad, sexo/género, estado civil, nivel educativo (se parte de que todos/as enfermeras poseen nivel universitario), tiempo de experiencia cuidando a personas que viven con VIH/Sida. (Ver Anexo D. Ficha socio-demográfica de enfermeras(os)).

De los 9 enfermeros, cinco son especialistas y una cuenta con un diplomado. La de menor edad tiene 25 años y la de mayor, 52 años, con edad media de 39.7 Respecto a su estado civil hay que decir que 4 enfermeras y el enfermero son solteros (o), 3 son casadas y 1 vive en unión libre. Sus años de experiencia cuidando a personas que viven con VIH/Sida osciló entre 1 y 22 años.

En la siguiente tabla resumimos los datos socio-demográficos de las enfermeras y el enfermero con quienes se llevó a cabo el estudio:

Tabla 1.

Características Sociodemográficos de las Enfermeras (os) Participantes en el Estudio Provenientes del Hospital A y B de la ciudad de Bogotá. 2011.

Nombre del participante (pseudónimo)	Edad (años)	Estado civil	Nivel educativo	Tiempo de experiencia- cuidado – VIH/SIDA (años)
Patricia	27	Soltera	Especialista en Auditoría	4
Betty	47	Casada	Especialista en Salud Ocupacional	15
Juan	52	Soltero	Especialista en Salud Ocupacional	20
Lina	39	Casada	Pregrado	1 año
Carol	47	Casada	Especialista en Salud Mental	20
Luisa	48	Soltera	Especialista en Administración Hospitalaria	22
Eva	34a	Soltera	Diplomado en Gerencia	1 año
Sandra	39	Soltera	Pregrado	1 año
Celmira	25	Unión libre	Pregrado	1 año

Fuente: Datos obtenidos mediante la aplicación de la Ficha Sociodemográfica en el hospital A y B. julio – octubre de 2011.

3.5.2 Narradores – personas que viven con VIH/SIDA

A cada una de las personas que viven con VIH/Sida se le realizó una ficha socio-demográfica (Ver resultados en la tabla 2), la ficha fue diseñada específicamente para este estudio mediante la cual se indagaron aspectos tales como: Sexo/género, estado civil, nivel educativo, ocupación, servicio en que estuvo hospitalizado, fecha de última hospitalización

y vinculación al régimen de salud (Ver Anexo C. Ficha socio-demográfica de las personas que viven con VIH/Sida).

De los once narradores –personas que viven con VIH/Sida –, según su sexo/género 6 son hombres y 3 mujeres. Dos de los narradores se autoreconocen como transgeneristas. Todos los hombres, incluyendo uno de los transgeneristas se identifican como solteros, el otro transgenerista expresa mantener una relación de pareja, medianamente estable, pero sin convivencia. Una mujer se identifica como casada, otra soltera y la tercera, en unión libre. El narrador más joven tiene 25 años y la menos joven 50 años, con una media de edad de 36.9.

Respecto al nivel educativo de los narradores: tres presentan nivel educativo de primaria, tres el nivel de secundaria, uno, secundaria incompleta y cuatro, educación superior, en nivel tecnológico. En cuanto al aspecto laboral una de las mujeres trabaja como ama de casa, dos tienen empleo, cuatro son trabajadores independientes y las cuatro restantes están desempleadas.

La vinculación al régimen de salud de los participantes es la siguiente: 7 pertenecen al régimen subsidiado, tres están vinculados²⁰ y dos pertenecen a Entidades Promotoras de Salud privadas²¹. Todos los participantes tuvieron su última hospitalización entre el 2011 y el 2012 en los servicios de medicina Interna de los hospitales A y B.

²⁰ La Ley 100 en su artículo (157, b) denominó participantes vinculados a “aquellas personas que por motivos de incapacidad de pago y mientras logran ser beneficiarios del régimen subsidiado tendrán derecho a los servicios de atención de salud que prestan las instituciones públicas y aquellas privadas que tengan contrato con el Estado”. En el lenguaje de la ley 715, estas personas se describen como “población pobre no cubierta con subsidios a la demanda” (Arenas, 2006, p. 428).

²¹ Para la administración del Régimen subsidiado, la Ley 100 de 1993, en su artículo 215, estableció que las direcciones territoriales de salud suscribirán contratos de administración del subsidio con la Entidades Promotoras de Salud, de manera que la EPS preste directa o indirectamente los servicios del Plan Obligatorio de Salud del régimen subsidiado (Arenas, 2006, p. 482). Las Entidades Promotoras de Salud (EPS) son las entidades que administran el sistema de salud; por tanto, son “responsables de la afiliación y el registro de los

Tabla 2.

Características sociodemográficos de las personas que viven con VIH/Sida participantes en el estudio provenientes del hospital A y B de la ciudad de Bogotá. 2011.

*Nombre participante	Edad	Sexo^{22**}	Estado civil	Nivel educativo	Ocupación	Servicio-hospitalizado	Régimen de salud	Fecha última hospitalización (Mes/Año)
Camilo	33	M	Soltero	Bachillerato, grado 11°	Trabajo independiente	Medicina Interna	Subsidiado	X/2011
Mario	33	T	Soltero (compañero)	Tecnólogo	Trabajadora independiente	Medicina Interna	Subsidiado	XI/2011
Manuel	33	T	Soltero	Bachillerato, grado 8°	Desempleado.	Medicina Interna	Subsidiado	III/2012
Octavio	33	M	Soltero	Universitario (tecnólogo en cocina)	Trabajo independiente	Medicina Interna	Subsidiado	X/2011
Camilo	46	M	Soltero (compañera)	Tecnólogo	Sin trabajo	Medicina Interna	Vinculado	X/2011
Germán	50	M	Soltero	Bachillerato, grado 11°	Sin trabajo	Medicina Interna	Colsubsidio	III/2011
Daniel	43	M	Casado	Primaria, grado 5°	Trabajo independiente	Medicina Interna	Humana vivir	III/2012
Pedro	42	M	Soltero	Técnico	Trabajo remunerado	Medicina Interna	Subsidiado	2011
Blanca	25	F	Casada	Primaria, grado 4°	Empleada	Medicina Interna	Subsidiado	2011
Luz	26	F	Unión libre	Primaria, grado 5°	Hogar	Medicina Interna	Vinculado	2010
Rosita	42	F	Soltera	Tecnóloga	Desempleada	Quirúrgico	Subsidiado	2011

Nota: * Los nombres de las(os) participantes fueron cambiados, para proteger el anonimato acordado.

** M: Masculino; F: Femenino; T: Transgénero

Fuente: datos obtenidos mediante la aplicación de la ficha sociodemográfica en el hospital A y B. Julio – octubre del 2011.

afiliados y del recaudo de las cotizaciones” y deben “organizar y garantizar directa o indirectamente la prestación del plan de salud obligatorio a los afiliados” (Ley 100, art. 177, citado por Arenas, 2006, pág. 410).

²² M: Masculino; F: Femenino; T: Transgénero.

3.6 Número de relatos

En el marco del enfoque biográfico, el interés no está puesto en las grandes muestras ni en el criterio de representatividad clásico, sino en la profundización de cada relato, en desvelar las distintas maneras en que las personas del estudio dan significado a los sentimientos, los valores, y las acciones que guían la relación de cuidado. El criterio, entonces, para determinar el número de relatos se situó en el punto de *saturación*, es decir, se alcanzó saturación de la información en los distintos momentos en que, no surgió nueva información que permitiera ampliar o profundizar lo estudiado y lo relatado comenzó a ser redundante, lo cual fue detectado durante el análisis de la información, que se desarrolló paralelamente con la producción de los relatos, no se adicionaron nuevos hallazgos (Bertaux, 1996, p. 12).

3.7 Inserción al campo

El proyecto fue aprobado por el jurado designado por el Doctorado en Ciencias Sociales. Niñez y juventud: Centro de Estudios Avanzados en Niñez y Juventud - Universidad de Manizales, y por las unidades científicas y de investigación (Comités de ética) de los dos hospitales de la ciudad de Bogotá. Con estas últimas instituciones se realizaron los siguientes trámites administrativos en el mes de enero del 2012:

- ✓ Certificación de parte del Doctorado, sobre el respaldo a la investigadora para presentar el proyecto de investigación a las unidades de investigación respectivas.
- ✓ Presentación y autorización por parte del director de tesis para presentar el proyecto de investigación a las instituciones seleccionadas.
- ✓ Entrega formal del proyecto de investigación y los documentos requeridos a las unidades de investigación de las respectivas instituciones.
- ✓ Manifestación escrita de aceptación formal por parte de las unidades de investigación para dar inicio al proyecto (Ver anexos G y H).

Después de contar con estos avales se inició el trabajo de campo.

Hubo un primer contacto con las enfermeras que hacen parte del programa especial, designadas por cada institución como *Tutoras* durante el desarrollo del trabajo de campo. El objetivo de este encuentro fue el de discutir el resumen ejecutivo del proyecto de investigación y revisar posibles escenarios (servicios de hospitalización) para el desarrollo del mismo. Como resultado de este encuentro se concretó una cita con las directivas de enfermería dando a conocer los objetivos del trabajo y las personas con quienes se pretendía trabajar.

Continuaron los encuentros con las enfermeras *tutoras* en cada institución. Tuvimos la oportunidad de conocer la base de datos de las personas que viven con VIH/Sida y que asisten al “programa especial”, como el medio para acceder a ellas. Esto permitió conocer los apoyos y servicios con que cuentan, la accesibilidad a la institución y algunos aspectos socioculturales de las personas que viven con VIH/Sida. Por intermedio de las *enfermeras tutoras* del estudio se concretó, vía telefónica o directamente, el primer encuentro de conocimiento mutuo con las personas que viven con VIH/Sida.

Después de conocer el modo como trabaja cada institución y el “programa especial”, con el acompañamiento de las *tutoras*, se lleva a cabo mi primer encuentro con las enfermeras en los servicios de medicina interna y en los respectivos turnos en los que laboran –mañana, tarde o noche–. En este acercamiento inicial se produjo un conocimiento mutuo, mucha motivación para participar en la experiencia investigativa y se evaluó la aceptación de las condiciones del trabajo. Con alguna de ellas se dejaron fechas tentativas y horas para realizar la entrevista.

3.8 Producción de los relatos

La entrevista a profundidad fue el instrumento seleccionado para la producción de los relatos en este estudio. Este instrumento me permitió *comprender el fenómeno*

particular de estudio, esto es, la comprensión de los sentimientos, los valores y las acciones que guían la relación de cuidado entre enfermeras y personas que viven con VIH/Sida, desde las propias palabras de los narradores (Hutchinson & Holly, 2003 en Morse, 2003, p. 355). La entrevista se caracterizó por tener preguntas centrales, abiertas y de carácter retrospectivo que actuaron como introducción y estímulo para desencadenar la narración. Posteriormente se dio cabida a otras preguntas específicas durante el desarrollo de la entrevista (Bonilla y Rodríguez, 2005) (Ver Anexo E: Preguntas Norteadoras para la entrevista).

En la primera entrevista de cada relato, la investigadora intervino sólo para aclarar ciertas dudas, tratando de recuperar la secuencia espontánea de la narración. En la segunda, hubo intervenciones más dirigidas para indagar momentos poco desarrollados en la primera y/o retomar los objetivos de la investigación, según recomiendan Bonilla y Rodríguez (2005).

Se llevaron a cabo 11 entrevistas a profundidad a personas que viven con VIH/SIDA, que fueron atendidos en dichas instituciones de salud (5 atendidos en el hospital A y 6 atendidos en el hospital B) y a 9 enfermeras que laboran en estas instituciones (5 laboran en el hospital A y 4 en el hospital B) (Ver Anexo I en CD Entrevistas llevadas a cabo con los participantes del estudio). Antes de realizar la primera entrevista a cada participante se le dio a conocer los objetivos del estudio, la naturaleza de su participación y su autorización para ser grabado. Se solicitó a cada participante su consentimiento informado y la investigadora aclaró las dudas que se presentaron respecto a la colaboración de cada narrador, el respeto del anonimato, el rol de la investigadora y al uso del material (Ver Anexos A y B: Formato de Consentimiento informado de personas que viven con VIH/Sida y enfermeras-os).

El lugar de las entrevistas dependió de la conveniencia de los narradores, pero, en todo caso, se propició un lugar tranquilo que no ofreciera demasiadas interrupciones. Igualmente, se generó un clima de confianza en el cual los participantes se sintieran libres

de expresarse. Con las personas que viven con VIH/Sida se concretó una cita telefónica para realizar el encuentro de conocimiento mutuo y motivación para participar en el estudio (propiciada por las enfermeras tutoras) y las entrevistas se llevaron a cabo en el hospital, excepto dos de ellas: una persona solicitó que su entrevista se llevara a cabo en su casa y otra, que se realizara en un parque público cerca a su casa. Las entrevistas realizadas con las enfermeras se desarrollaron en su totalidad en áreas hospitalarias como son: consultorios, salas de espera, auditorio.

La producción de cada relato requirió de dos y tres sesiones. Las entrevistas fueron grabadas en su totalidad, tuvieron una duración que osciló entre una y dos horas y fueron directamente transcritas por la investigadora, con una duración promedio de 5 a 15 horas de transcripción.

Por otra parte, la investigadora llevó un diario de campo en el cual registró sus observaciones de cada una de las entrevistas. En este diario de campo se consignaron aquellos datos que no pudieron ser captados por la grabación, pero, además, las reflexiones, los sentimientos y las ideas surgidas de la interacción con los participantes. Estas notas se constituyeron en pilares analíticos importantes.

3.9 Lineamientos éticos

En esta investigación se tuvieron en cuenta las pautas éticas internacionales para la investigación y experimentación biomédica en seres humanos del Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) de las Naciones Unidas, adscrito a la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2002), así como aquellas contempladas en la Resolución 008430 del Ministerio de Salud de Colombia (1993) donde se establecen las normas científicas y técnica de la investigación en salud.

El consentimiento informado fue una de las herramientas mediadoras en la relación investigadora – participantes en el estudio. Se partió de acuerdos preliminares, con la

posibilidad de ajustarse a lo largo del proceso²³, sin embargo, no se presentó la necesidad de ajuste alguno. En la presente investigación el consentimiento informado fue diligenciado con cada uno de los participantes. (Ver Anexos A y B Formato de Consentimiento informado personas que viven con VIH/SIDA y de enfermeras-os).

La participación en el estudio fue una decisión libre y autónoma de los participantes y las instituciones y se basó en el consentimiento libre, consciente y reflexivo de las enfermeras y las personas que viven con VIH/SIDA. Así mismo, siempre fue claro que su retiro se daría en las mismas condiciones, cuando así lo desearan. Es oportuno resaltar que esto no ocurrió. Todo ello implicó explicar tan completamente como fuera posible y en términos que entendieran los propósitos del estudio, la forma como se llevaría a cabo, sus destinatarios y la forma de divulgación de los resultados del trabajo. Se garantizó la libertad para que ellos expresaran las experiencias que fueron significativas, respetándose su voluntad de no querer relatar algunas otras experiencias que ellos no quisieran relatar (Galeano, 2004, p. 72).

El diseño de consentimiento informado incluyó uso de grabadora por parte de la investigadora (ningún participante se negó al uso de la grabadora como medio de almacenamiento de los relatos). Se dio a conocer el número previsto de entrevistas y el tiempo aproximado de cada una.

Se garantizó el principio de confidencialidad y anonimato, razón por la cual se respetó el derecho a la intimidad, no haciendo pública información que pudiera afectar a los participantes. Con el fin de proteger los derechos de los narradores y la integridad de la investigadora en el proceso de registro de la información se utilizaron seudónimos y se

²³ Según Munhall (1998) citado por Lipson 2003, en: Morse, 2003, p. 402), los estudios cualitativos evolucionan con el tiempo; rara vez sabe el investigador con anticipación exactamente qué clase de preguntas puede formularle a un informante, o qué riesgos potenciales pueden estar involucrados en el futuro. Propone la idea de un *consentimiento en proceso* que ofrece la oportunidad de negociar y revisar los acuerdos iniciales con los participantes, en momentos específicos, según sea necesario.

limpió la información de aquellos datos (nombres, lugares y fechas) que permitieran la identificación del informante o de personas a las que se refiere. Se les dio a conocer en el consentimiento informado que la información sería guardada durante un año, hasta que se considere que su utilización no vulnera la integridad física o moral de los narradores (Galeano, 2004, pp. 74-75). En el consentimiento informado también se especificó que la información sería compartida con otros investigadores (director de tesis, evaluadores, profesores, directivos y estudiantes del programa doctoral,) y su uso sería estrictamente académico.

Se tuvo en cuenta que en la relación intersubjetiva - recíproca que se estableció entre la investigadora y los participantes alrededor de la entrevista era posible que se presentaran eventos dolorosos con alta carga afectiva, que a juicio de la investigadora requirieran investigación terapéutica para lo cual se remitiera a otros profesionales para ser atendidas (Galeano, 2004, p. 73). Solo se presentó un caso en el que una persona que vive con VIH/Sida manifestó angustia por lo que estaba viviendo, la situación fue manejada por la investigadora y posteriormente se comentó y analizó con el equipo del *programa especial*. Este evento ocasionó la suspensión momentánea de la entrevista, que se retomó posteriormente por mutuo acuerdo entre la investigadora y el participante.

El presente estudio es una investigación sin riesgo para los participantes, según la clasificación del Ministerio de Salud (Resolución 8430 de 1993, artículo 11). No se efectuó ninguna intervención o modificación intencionada de los factores biológicos, fisiológicos, psicológicos o sociales de las personas que participaron en el estudio. Durante el encuentro con los participantes siempre se mantuvo una actitud de escucha y se trató de dar respuestas a las inquietudes que se presentaron.

En esta investigación se reconoce la propiedad intelectual, la generación y aplicación del conocimiento, lo que implica dar fe de los estudios que permitieron y soportaron el marco de antecedentes, el marco teórico y el diseño metodológico en las

referencias bibliográficas. Se deja evidencia de los relatos producidos en grabaciones y en el proceso sistemático y riguroso de análisis.

Los resultados de la investigación se han discutido con cada uno de los participantes. Una vez que se haya terminado el informe de investigación, se programará una reunión con miembros de los organismos directivos de Enfermería y con miembros de las Unidades de investigación de las instituciones para presentarles formalmente los resultados finales de la investigación y hacer entrega de una copia del trabajo escrito.

3.10 Procedimiento para el análisis e interpretación de los relatos

Dentro del enfoque biográfico, Cornejo, Mendoza & Rojas (2008, pág. 37) señalan que no existe un método único para el análisis de los datos, pero plantean la necesidad de analizar y trabajar en profundidad cada relato, con la idea de poder llegar a una historia reconstruida. En un segundo momento, sugieren adoptar una lógica transversal, que permite, a partir de ciertas continuidades y discontinuidades de la primera fase, determinar ejes temáticos-analíticos relevantes para abordar el fenómeno en su conjunto. En ese sentido, y teniendo en cuenta el interés de este estudio, el *descubrimiento de los significados* que transmiten las enfermeras y las personas que viven con VIH/Sida sobre las valoraciones y los sentimientos morales que guían las acciones de cuidado, equivale a asumir un modelo de análisis hermenéutico-comprensivo (Bertaux, 2005; Santamarina & Marinas, 1995).

El análisis comenzó y se desarrolló simultáneamente a la producción de los relatos; siguió una secuencia de pasos metodológicos para cada relato que consistió en generar primero una visión de cada caso en profundidad, la que luego dio lugar a una mirada transversal de todos los relatos. Se escucharon una y otra vez, posteriormente se transcribieron en su totalidad, se leyeron y relejeron, todo ello acompañado con la lectura de las notas del trabajo de campo, esto para poder lograr una primera impresión global del material que se fue perfeccionando en la medida que se multiplicaron los relatos. Desde

este inicio, ya hay una lógica interpretativa al incorporar la mirada subjetiva de la investigadora (Bertaux, 2005, p. 74).

Otro momento del análisis, el cual se extendió aun hasta después de terminar la producción de los relatos, consistió en la codificación y categorización de la información. Este fue un proceso de organización y clasificación de la información que constituyó un aspecto central del análisis. La codificación y categorización consistió básicamente en fraccionar la información en subconjuntos y asignarle un nombre o código referido a los temas del estudio, sin perder de vista el contenido original (Bonilla y Rodríguez, 2005). Aunque ello implica un proceso de *reducción* de la información, Strauss (1987, p. 74) hace notar que constituye también un proceso de conceptualización de los datos. Así, comparando, contrastando se conformaron las categorías.

Se pretendió que las categorías emergieran de la información, pero la reflexión teórica presentada en este proyecto sirvió también de punto de referencia para su construcción. Aunque no se pretendía refutar o comprobar un razonamiento teórico particular, fue necesario reconocer la existencia de un punto de partida teórico. Las categorías que fueron emergiendo sirvieron, además, para focalizar las siguientes actividades de producción de los relatos y acudir a nuevos referentes teóricos e investigativos.

Bertaux (2005, p. 93) precisa que el análisis comprensivo no trata de extraer de un relato de vida *todos* los significados que puede contener, sino sólo *los pertinentes*, los que pueden ayudar al estudio de objeto de investigación y que adquieren en este caso la condición de *indicios* o categorías teóricas. Para el caso de esta investigación, nos referimos a los relacionados con sentimientos, valores, y acciones que guían la relación de cuidado. Sin embargo, estando atenta al descubrimiento de *eventos anómalos o sorprendivos* (Kelle, 1997, citado por Bonilla y Rodríguez, 2005) en la medida que se analizaban los relatos, surgió la categoría “experiencia de vivir con VIH/SIDA” con sus respectivos tópicos. Por

el sentido que le otorgan las personas que viven con la enfermedad, esta categoría hace parte de los hallazgos de este estudio.

Simultáneamente con el proceso de codificación y categorización se fueron encontrando relaciones entre las categorías, lo cual constituyó otro nivel de análisis. Así se fueron construyendo las redes de relaciones entre las categorías y se fue tejiendo la imagen de un todo que dio sentido a las partes. Se estuvo en constante movimiento entre las partes (categorías y sus relaciones) y el todo. Con el tiempo y la maduración teórica se fueron clarificando, tanto las categorías, como sus relaciones dentro de un marco integrador hasta llegar a ser representadas conceptualmente a través de una nueva red de relaciones e integración del proceso analítico para intentar comprender el significado y el sentido de los resultados (Bonilla y Rodríguez, 2005). El proceso de análisis permitió al investigador, a medida que avanzaba en el trabajo interpretativo, abordar la comprensión del fenómeno iniciando con conceptos previos que fueron sustituidos por otros cada vez más enriquecidos que propiciaron la producción de nuevos sentidos, condición de la estructura circular para alcanzar la comprensión (Gadamer, 1992, p. 64).

A continuación, y a manera de explicación, se presenta el procedimiento para la organización, el análisis e interpretación de los relatos de vida producidos por las personas que viven con VIH/Sida y las enfermeras que participaron en esta investigación.

Se hace uso de una valiosa herramienta de análisis “el análisis de contenido” (AC). Los procedimientos seguidos en la utilización de esta herramienta nos permitió “comprender la complejidad de la realidad que estábamos interesados en estudiar”, esto es, los sentimientos morales, los valores que guían las acciones de cuidado entre enfermeras y personas que viven con VIH/Sida, “en lugar de simplificarla y reducirla a mínimos esquemas de representación” (Ruiz, 2006, p. 45).

Al aplicar el AC, trabajamos dos tipos de elementos estructurales: *referencias* y *rasgos*. En este estudio las *referencias* son los relatos que las enfermeras y las personas que

viven con VIH/Sida producen sobre el sentido que ha tenido y tiene para ellos los sentimientos morales y los valores como guías en la relación de cuidado. Y, los *rasgos* aquellos elementos que el investigador considera significativos en dichos relatos.

Una vez transcritas, leídas una y otra vez las entrevistas, procedemos a organizar las afirmaciones presentes en los testimonios teniendo en cuenta criterios de afinidad (unas afirmaciones dicen prácticamente lo mismo que otras) o criterios de diferenciación (unas afirmaciones dicen cosas completamente distintas o contrarias a otras) (Ruiz, 2006, p. 47). Así, se pudieron identificar algunos *rasgos* en la información: puntos comunes y peculiaridades sobresalientes, que luego fueron codificados. Estos rasgos fueron nuestros primeros esbozos de categorías.

Gran parte de la información se organiza alrededor de los ejes centrales de nuestro estudio; sentimientos morales, valores y acciones de cuidado. Aquí, los testimonios entran a señalar aspectos comunes (coincidencias, resonancias). Otra parte de la información se organiza en categorías diferentes, debido a que los narradores destacan aspectos que tienen que ver, por ejemplo, con su historia personal, familiar y social. Por tanto, aquí se destacan aspectos diferenciales (resonancia diferencial). De esta manera surgen las categorías de este estudio, que se convierten en los títulos y subtítulos de los capítulos analíticos del presente informe final.

Ahora bien, como lo expresamos en párrafos anteriores, el proceso interpretativo no fue un hecho aislado que sucedió al final del proceso, sino que acompañó la producción, organización y análisis de la información. Además, en este estudio el investigador expresa sus interpretaciones en la presentación descriptiva de los hallazgos de la investigación acompañada con su propia forma de ver el fenómeno estudiado y cuando presenta las conclusiones frente a lo narrado (Ruiz, 2006, pp. 50-57).

Del trabajo analítico surgieron dos categorías con sus respectivos topics: “la experiencia de vivir con Vih/sida” y la “experiencia de encuentro con el otro”. Se trata de

dos grandes categorías emergentes, que permitieron re-agrupar, resignificar la información producida, los relatos de los actores del estudio, pero sobre todo, permitieron (en los capítulos analíticos) mostrar de manera articulada los elementos contemplados en los tres objetivos específicos, esto es, sentimientos, valores y acciones, teniendo en cuenta, además, que se trata de aspectos de la vida moral inescindibles.

3.11 Implicación personal de investigador

Desde la elección del tema de estudio, que estuvo marcado en gran medida por mi experiencia de trabajo cuidando a personas que viven con VIH/Sida, surgieron múltiples preguntas relacionadas con la manera de abordar mi sensibilidad frente al tema y cómo ésta iba a influir en la comprensión de los relatos. Estas preguntas se hicieron evidentes al momento de iniciar el trabajo de campo, con el ingreso a las instituciones donde se desarrollaría el estudio y durante la producción y análisis de los relatos. Me confrontó la evidencia de estar en instituciones de salud con bastantes dificultades referidas a recursos de infraestructura, material y humano para prestar atención de salud a quienes acuden a solicitarla. Hubo identificación con las personas que viven con VIH/Sida que, aunque no eran las mismas que yo cuidé tiempo atrás, continuaban sufriendo procesos dolorosos en sus cuerpos por efectos de la enfermedad a pesar de los avances médicos referidos al tratamiento y por la permanencia de prejuicios sociales respecto a la historia de la enfermedad. A la vez, me sorprendieron los retos que asumen para superar el estado de extrema vulnerabilidad a los que llegan. Me confrontó el estar frente a enfermeras de mi misma generación y frente a otras mucho más jóvenes. En algunos casos me identificaba con algunos aspectos de sus relatos que resonaban en mi propia experiencia y en otras ocasiones llegué a chocar con sus posiciones, todo lo cual llegó a cuestionar mi posición como investigadora. Las anotaciones de campo expresaban estas inquietudes y me iba inclinando a pensar que la propia experiencia constituía parte activa del material de estudio lo que hacía que empezara a sentirme no sólo sujeto sino objeto de estudio de esta investigación.

A partir de los encuentros académicos con los integrantes de la línea de investigación del Doctorado y mis frecuentes conversaciones sobre estos aspectos con mi tutor y compañeras enfermeras con experiencia en investigación, empecé a cambiar la manera de entender la implicación personal. Para esto fue necesario un trabajo permanente de autoconocimiento personal que adoptara una postura ética, algo compleja y aún dolorosa, pues traté de equiparar mi propia experiencia con la del entrevistado a través del análisis del impacto que me causaba la escucha atenta de su narración. Así, mi implicación personal se constituyó en fuente de comprensión, no sólo en los casos que me reconocía en la experiencia del otro, sino también cuando me molestaba. Fue el análisis de estas reacciones lo que quizás me permitió enriquecer, a partir de mi experiencia, la comprensión de los relatos.

3.12 Rigor metodológico

Para mantener el rigor metodológico en esta investigación se tuvieron en cuenta los criterios propuestos por Lincoln & Guba (1985, pp. 165-166), referidos por Vásquez y Castillo (2003): credibilidad, auditabilidad y transferibilidad.

Credibilidad: se refiere a cómo los resultados de una investigación son verdaderos para las personas que fueron estudiadas y para otras personas que han experimentado o estado en contacto con el fenómeno investigado. En esta investigación se presentaron a los participantes, de manera individual, los resultados del estudio. Además, se mantuvo el criterio de credibilidad comparando los resultados a la luz de referentes teóricos y otras experiencias investigativas.

Auditabilidad: vista como la habilidad de otro investigador de seguir la pista o la ruta de lo que el investigador original ha hecho. En la presente investigación se llevaron a cabo evaluaciones periódicas, desde dos miradas: una por parte del director de la tesis y la otra a través de los seminarios de la línea de investigación del programa del doctorado.

Transferibilidad: criterio que se refiere a la posibilidad de extender los resultados del estudio a otras poblaciones similares y que trata de examinar qué tanto se ajustan los resultados con otro contexto. Teniendo presente que el propósito de la investigación cualitativa no es producir generalizaciones, sino comprensión y conocimiento de un fenómeno particular, situado, el criterio de transferibilidad se centra en este estudio en las similitudes de los hallazgos en contextos y circunstancias similares.

4. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RELATOS

En consonancia con las preguntas que guían la presente investigación, así como con los objetivos planteados, se presentan las derivaciones interpretativas de la evidencia empírica, los relatos de vida de los participantes, sustentados con algunos referentes teóricos e investigativos. Se inicia con la experiencia²⁴ de vivir con VIH/Sida desde el punto de vista de las personas que se encuentran en esta condición y se continúa con la experiencia de encuentro con el otro, durante la relación de cuidado que establecen las (os) enfermeras (os) y las personas que viven con VIH/Sida que participaron en este estudio.

En cuanto a la experiencia de vivir con VIH/Sida se presentan tres tipos de experiencias íntimamente relacionadas: las de orden físico, las de orden emocional y las de orden social y una especie de derrumbamiento de su mundo que tendrán que afrontar. También se exponen los juicios valorativos, los sentimientos morales que rescatan en su experiencia, la forma como se sienten consigo mismos; los retos que se asumen en el cuidado de sí y de los demás, así como el significado que le dan al sentir y promover solidaridad.

²⁴ La Enfermería como una ciencia humana se preocupa por las experiencias de los seres humanos en materia de salud y enfermedad y estas experiencias se configuran a partir de las historias de vida de las personas consideradas sujetos de cuidado, las personas significativas para ellas, la política, las estructuras sociales, el género y la cultura. Las enfermeras, en principio, están interesadas en cómo estas perspectivas constituyen las acciones y reacciones de los seres humanos (Meleis, 1997). El concepto de experiencia, tal y como es utilizado en este trabajo no se enmarca en o desde una conceptualización filosófica, en particular, como podría serlo, por ejemplo, perspectivas fenomenológicas como las de Mèlich o Barcena, quienes en algunos de sus trabajos se refieren puntualmente a un sentido de experiencia moral (Vease: Mélich (1984) Mélich y Barcena (2000). La apelación a la “experiencia”, en estos capítulos, da cuenta de un uso genérico y corriente del término y se apoya en referencias, en hechos perceptivos más fuertes, más vívidos, como, por ejemplo, las sensaciones y las emociones de las personas en el momento mismo en que se enteran de que tienen el síndrome VIH-Sida. Para el caso de estas personas la idea de experiencia alude, igualmente, a sus trayectorias vitales, a la situación social a la que se ven enfrentados, a las vivencias de encuentro con las personas encargadas de su cuidado, a los significados atribuidos a sus momentos de crisis, entre otros.

Para la experiencia de encuentro con el otro durante la relación de cuidado que establecen las enfermeras(os) y las personas que viven con VIH/Sida, se encuentra una amplia expresión relacionada con el significado que los participantes le otorgan a las expresiones corporales, a la dimensión emocional y social de las personas, a los valores y a los sentimientos morales que guían las acciones de cuidado en esta relación.

A partir de los testimonios de los participantes se reforzaron reflexiones sobre la complejidad del significado de vivir con el VIH/Sida y sobre la relación de cuidado y los elementos que intervienen en ella, desde disciplinas como la Enfermería y la Filosofía, así como desde la propia subjetividad del investigador respecto a la temática estudiada.

Como preámbulo a la presentación y análisis de los relatos de los actores de este estudio presento, desde mi propio relato, el contexto en el que se propicia la experiencia de vivir con VIH y acontece el encuentro de cuidado entre enfermera y personas que viven con VIH/Sida. Pienso que mi propio relato, más que ser anulado o neutralizado por los relatos protagónicos del estudio, aporta al análisis e interpretación de los testimonios de los narradores, en la medida en que escuche sus historias, los temas que destacan y las dificultades que han experimentado en su recorrido de vida, bien como cuidadores o como portadores del VIH.

Mi propio relato

Durante más de 15 años trabajé como enfermera cuidando personas en diferentes instituciones de salud; también por más de 15 años he enseñado en distintas facultades de Enfermería del país. Un día sábado, un día más en horas de la mañana, me dirijo hacia un hospital, esta vez no para ejercer mis funciones como enfermera ni para acompañar a las estudiantes en su proceso de aprendizaje. No. El motivo era diferente: tenía una cita con una enfermera para dialogar, para escuchar su relato de vida relacionado con su experiencia de cuidar a personas que viven con VIH/Sida. Me sentía feliz, pero también ansiosa; era la primera entrevista para mi proyecto de investigación. Me encuentro en la puerta de la institución y me doy cuenta de que hay una fila de personas que esperan entrar; hago la fila y después de unos seis o siete minutos logro ingresar.

Me dirijo al servicio donde habitualmente labora la enfermera con quien tengo la cita. Por el camino recuerdo que es sábado y ese día estaba en otro servicio, inevitablemente debía entrar por el servicio de urgencias. Me pongo una blusa blanca de las que usan los médicos y sin problemas entro: un corredor de paredes blancas, con algunos cuartos a los lados que no detallé ampliamente. Mi mirada queda fija en este pasillo, no me podía movilizar con facilidad, quedé aferrada al piso por unos minutos. Pensé: “ayer fue viernes”, tratando de dar explicación a lo que observaba: camillas a lado y lado de este pasillo, algunas personas sentadas en sillas, otras en el piso, con vestigios de sangre en sus rostros o en sus cuerpos; se escuchaban lamentos y hasta gritos, un anciano rezaba. El personal de salud se desplazaba de una camilla a otra, con algo de prisa. Sentí indignación, lamenté las condiciones precarias a las que son sometidas las personas cuando enferman en nuestra sociedad y rechacé el Sistema de Salud.

Logro avanzar lentamente por este lúgubre espacio y al final de otro laberinto llego al servicio donde se encontraba la enfermera con quien tenía la cita. Otro espacio ya no en forma de pasillo, más bien con una forma irregular y con aproximadamente 15 camas ocupadas con personas enfermas, ubicadas contra la pared de tal manera que casi desde cualquier lugar uno puede ver o ser visto. La única escapatoria para las personas cuidadas era la de mirar a los médicos, debido a que estaban en la revista que suelen realizar junto

con los estudiantes de pre y post grado de Medicina; otra forma de escapar era mirar hacia el techo o al compañero del lado; otros no abrían sus ojos, ya porque no podían hacerlo o porque no querían. Las enfermeras (una profesional y dos auxiliares) ejercían sus funciones de cuidado; no fue fácil distinguir las entre tantas personas (médicos, estudiantes de Medicina, camillero y algunos familiares que esperaban ansiosamente hablar con el médico) y el ruido de algunos instrumentos técnicos que ocupaban este espacio. En este sombrío y frío espacio y en otros similares, limitados como recurso físico y humano, se da el encuentro entre enfermeras y personas que viven con VIH/SIDA.

Me pregunto: ¿qué pasaría por mi mente si yo fuese una de las personas enfermas? ¿Qué sentiría? ¿Qué haría? ¿Cómo actuaría? ¿A quién le pediría ayuda? Guardo la esperanza de encontrar a alguien, a una persona que albergue algo de calor humano, que esté dispuesta en este mundo tan complejo a comprender mi experiencia y ayudarme a comprenderla.

4.1 Experiencia de vivir con VIH/SIDA

Preguntarse por la experiencia de vivir con el VIH/Sida, aunque no hacía parte de las preguntas y los objetivos de este estudio, surge de manera relevante en la mayoría de relatos de las personas que viven con VIH/Sida y que participaron en el trabajo. Por el enorme sentido que las personas cuidadas le otorgan a esta experiencia y por la importancia que reviste para los cuidadores conocer y comprender el significado y la razón que tienen para ellos el dolor, el sufrimiento, los sentimientos que se ponen en juego y los retos que asumen cuando viven con la enfermedad, este apartado hace parte de los hallazgos de este estudio.

Esta exploración deja ver, en buena medida, lo que conlleva vivir y convivir con VIH/Sida, su misterio y la potencia del sufrimiento humano. Se centra en las relaciones entre la experiencia personal, las prácticas sociales que contribuyen a trastornar la realidad de las personas que viven con VIH/Sida y los procesos que apoyan el rescate de esa

realidad. A continuación se presentan los tópicos que componen este apartado y los trazos de relatos que la ilustran.

4.1.1 Deshaciéndose su mundo

La voz de los actores del estudio deja ver, en buena medida, lo que significa para sus vidas vivir con el VIH/Sida. Ellos descubren tres tipos de experiencias íntimamente relacionadas: las de orden físico, las de orden emocional y las de orden social. Los relatos transcurren con una sensación de derrumbamiento de su mundo –de su realidad cotidiana– que comienza con el recibimiento del diagnóstico y prosigue al tratar de descubrir qué sucede en su cuerpo. Ante estas circunstancias surge la pregunta: *¿por qué yo?* Y casi como consecuencia se oculta el diagnóstico. Ante las exigencias de su cuerpo, en su integridad (física, emocional y social) surgen en su nueva realidad complejas rupturas. A continuación se presentan fragmentos de relatos que ilustran esta situación:

4.1.1.1 Recibir el diagnóstico y percibir lo que sucede en el cuerpo

Por medio de las palabras de Manuel y Rosita accedemos a un mundo, a una realidad de dolor y sufrimiento emocional.

Manuel vive solo en la ciudad, sin familiares y sin pareja. Al momento de la entrevista llevaba dos meses de haber conocido el diagnóstico de ser portador del VIH/Sida. Ha recibido información por parte del personal de salud sobre la enfermedad y la forma de prevenir su propagación. Además, en su medio laboral ha conocido personas afectadas por el virus. Sin embargo, nunca había contemplado la posibilidad de ser portador de la enfermedad. Veamos lo que dice al respecto:

Después que supe lo que tenía, para mí ha sido frustrante; amargada²⁵, llena de odio, confundida, nerviosa, al borde de matarme yo misma, los ánimos por el suelo, ganas de morirme, porque con esta enfermedad hay días en los que usted se levanta y no quiere nada, nada, está sin ánimos, la enfermedad te tumba, te manda a un vacío, a un hueco de oscuridad, de tristeza, de depresión, de angustia, de ganas de no seguir luchando.[...] Esto me da mucha maluquera, me da mucho malestar, vea estas ronchas, todo, son tantas cosas que le van saliendo a uno y le van saliendo [silencio]. Pero para qué vivir, para que todo el mundo lo esté señalando, todo el mundo lo esté criticando [...] Esta es una enfermedad que en el momento... somos como el agua y el aceite, somos enemigos a muerte y de reposo me salen esas ronchas y yo más me lleno de odio... entonces somos así como el agua y el aceite, todavía no hemos aprendido a que tenemos que vivir en el mismo cuerpo, juntos, entonces yo la rechazo pero por más que la rechace, por más que me bañe, por más de que haga lo que haga, por más que me bañe con las siete potencias para que me saque la brujería, la enfermedad va a estar ahí, ¡gas! (Manuel, 33 años).

Rosita después de saber que era portadora del VIH fue abandonada por su compañero de convivencia, teniendo que transitar el largo recorrido de vivir con la enfermedad solamente acompañada por su madre. Antes de enfermar laboraba en una agencia internacional, tenía responsabilidades laborales que implicaban largas horas de trabajo, aun después de terminar su trabajo en la oficina. Esto, según Rosita, le impedía tomar descansos apropiados y alimentarse sanamente, lo que, influyó en su pérdida de salud. Después de llevar a cabo una travesía de hospital en hospital, por largo tiempo, recibe el diagnóstico de una enfermedad desconocida para ella e inicia un nuevo recorrido:

Yo llegué a este hospital con tres enfermedades oportunistas después de ir de un médico a otro, de un sitio a otro [...] cuando la enfermera jefe del programa me

²⁵ Manuel es uno de los participantes del estudio que se identifica como transgénero.

dijo: “su examen de Elisa salió positivo, pero no es el fin, es un inicio” En esos momentos y con esas palabras: “no es un fin, es un inicio”, yo sentí que algo juaa! salía al techo, algo se desprendió del techo y yo quedé pasmada, no entendí lo que ella me dijo cuando dijo: “salió el Elisa, el examen de VIH Sida, positivo”. Entonces, lo único que yo sentía era una sensación de quererme morir, era como ese vacío, como un hueco, como ese jalonazo y esa sensación de llorar, porque yo no entendí lo que me habían dicho, yo no sabía en qué consistía la enfermedad, pero sentía por todo lo que había pasado antes de esta noticia, que era algo muy terrible. Inicialmente yo entendí que estaba en esa batalla de buenos contra malos, en una batalla de... umm...vivos contra un monstruo que come células, sangre, bacterias, carnecita, huesito, bueno, de todo. Después, yo bauticé a mi virus “loquillo”. ¿Por qué?, porque como es un virus inteligente, él trata de hacerme la travesura de meterse por un lado, de meterse por el otro, y yo le coloco el pie, le coloco la mano, le coloco la cabecita y no, por aquí no se me va a meter, y él trata de meterse. Ha compartido conmigo nueve años (Rosita, 42 años).

Recibir el diagnóstico se convierte para los participantes en la sensación de que la realidad que vivían ha cambiado y de que adquieren importancia cosas muy distintas en su vida. Partiendo de reconocer lo que significa la experiencia corporal de manifestaciones físicas no habituales, la falta de conocimiento sobre la enfermedad, la posible dificultad para relacionarse con otros, hasta la marea de sensaciones y de ansiedad que engendra, la realidad para ellos se deshace, sienten que mueren. La expresión “sintiéndome morir” no se relaciona con el hecho de que la enfermedad no tiene cura, sino con la situación de hallarse, de repente, expuesto (a) a lo desconocido y a lo que ocurrirá mañana, en el futuro. Es una expresión afectiva que califica el tamaño y el carácter de vivir con el VIH/Sida; se trata de una sensación de angustia ante una situación fundamental de la vida: la de salir del ámbito de lo estrecho, de lo cobijado, para quedar expuesto a la vastedad (Gadamer, 2001, p. 169).

Vivir con el VIH para Manuel es una realidad de dolor; su mundo íntimo se estremece, siente que vive con algo que desgarrar su cuerpo, una realidad de la que no puede escapar. El virus es un extraño sujetado en el interior, una fuerza que persigue a Manuel y que él trata de controlar, inútilmente.

El virus, la enfermedad se convierte en una parte del cuerpo de la persona, una parte de su yo. Como consecuencia de ello, el propio cuerpo o una parte de él se encarna como agente enemigo. El relato de Rosita se encuentra en consonancia con esta suerte de certeza: Rosita, al igual que Manuel, concibe en un inicio a ese extraño, a ese monstruo en su cuerpo, pero con el transcurso del tiempo para ella el significado no se torna tan dramático; sin embargo, su cuerpo junto con ese extraño, tratan de absorber su realidad de vida, su atención y sus preocupaciones. Si para Good (1994), “el cuerpo es el sujeto de nuestras acciones, a través del que experimentamos, comprendemos y actuamos en el mundo” (p. 230), la sensación de Manuel y de Rosita, por el contrario, es que su cuerpo se ha convertido en un objeto distinto respecto al yo que experimentan y que actúa.

4.1.1.2 El interrogante: ¿por qué Yo?

Como lo hemos podido ver, al recibir el diagnóstico de ser portador del VIH, al tratar de comprender qué está sucediendo en su cuerpo, las personas portadoras del VIH padecen no sólo un deterioro de su cuerpo, sino también incertidumbre sobre su futuro. Los siguientes testimonios resaltan un elemento más que se suma al estado de sufrimiento en el que se encuentran:

Cuando mi esposa murió yo sabía que no fui yo quien la contagié, yo sabía que vino de parte de ella, y que si ella estaba así, yo también lo iba a estar [...] me dan el diagnóstico ese día, lo primero que hice fue pararme de la silla, yo recuerdo que me paré de la silla, cogí la pared le di dos golpes, me cogía la cabeza, me cogía la cara, y yo dije: “¿Por qué yo? ¿Por qué, Dios mío, por qué?” [Llanto] y es la hora que yo todavía me pregunto: “¿Por qué yo?” (Camilo, 46 años).

Cuando comprendí en qué consistía la enfermedad mi pregunta fue: “¿Por qué yo?, ¿qué estoy pagando?”. Yo dije: “¿qué hice tan grave en la vida que estoy pagando?, ¿yo qué hice?”. Yo decía –es malo comparar y nunca lo había hecho– pero yo decía: “mi prima es una loca, mi prima es una coqueta. “¿por qué ella está bien?”. “Mi tía política es una tal por cual, “¿por qué está bien?”. Yo lo que hice fue trabajar, yo lo que hice fue amar, yo lo que hice fue luchar por tener algo en la vida, por estudiar, por ser juiciosa, poco de rumbas, poco de paseos, poco de cosas mundanas. Yo decía: “¿yo por qué?” (Rosita, 42 años).

Cuando supe, lloré y lloré. Me preguntaba: “¿por qué yo? Si yo he sido una persona que no he sido promiscua, no he sido una persona, por decirlo así, con el perdón de sumercé, una persona alborotada, aún no lo entiendo (Germán, 50 años).

El hecho que para los narradores la enfermedad sea consecuencia de malos comportamientos, pero no de ellos, y que asuman que otros sí lo merecían, como lo expresan estos últimos relatos, implica, también, sanciones morales. Por ello, los participantes atraviesan una circunstancia de vulnerabilidad resultado del sufrimiento físico y moral y acuden a sucesos pasados de su vida, de donde surge la pregunta: *¿por qué yo?*, con la que tratan de dar sentido a ese sufrimiento y tal vez a la vida, lo que nos remite a la idea de Torralba (1998) según la cual “la pregunta por el sentido de la vida, por el valor de la existencia, por la razón de ser del sufrimiento y de la muerte es constitutiva en el ser humano” (p. 357). En contraste, para los narradores en estas circunstancias de sufrimiento todo aquello que dotaba de sentido a su vida ya no puede desarrollarse plenamente como consecuencia de la enfermedad. Entonces se hace necesario encontrar maneras y posibilidades para rehacer sus vidas, por ejemplo, acudir a Dios o a lo que le proporciona fortaleza espiritual, buscar respuestas sobre la naturaleza de la enfermedad, buscar respuestas desde el orden moral a sus experiencias y hallar fuentes de esperanza, para seguir adelante en las circunstancias de vivir con el VIH/Sida.

4.1.1.3 Ocultar el diagnóstico

Los siguientes testimonios dejan claras algunas de las causas por las cuales los narradores ocultan el diagnóstico. Los relatos de Pedro y Blanca ejemplarizan esta decisión.

Pedro manifiesta a la entrevistadora un gran deseo de participar en el estudio debido a que piensa que las personas con esta enfermedad no son comprendidas. Le causa preocupación tener que revelar el diagnóstico porque no le permitiría llevar una vida como la que realmente desea, especialmente con su familia y grupo de amigos cercanos. Es consciente de que debe tomar medidas de autocuidado y también teme que para los otros su enfermedad sea evidente y le interroguen al respecto, que le hagan preguntas que él no pueda responder.

Blanca es una de las pocas mujeres que asiste al programa de VIH y que fue posible entrevistar. Ella vive con su esposo que también es portador del virus y con un hijo que nació sano. Vive en la ciudad de Bogotá, pero por necesidades económicas, por dificultades para ubicarse laboralmente y por la necesidad de estar cerca de sus familias de origen cuando han estado en estados críticos de salud, han transitado temporalmente por diversas ciudades del país. Su gran deseo es poder mantener su trabajo actual y así, junto con su esposo, poder ofrecer a su hijo unas condiciones mejores que las que ellos han podido tener. Se adiciona un deseo más: tratar de mantenerse sana no solo para mantener su trabajo, sino también su vivienda y contar con un tiempo más amplio para tener que contarle al hijo la enfermedad que sus padres padecen. Veamos:

Fue terrible, al principio traté de asimilarlo un poco, pero cuando ya me vi tan mal, porque yo tuve primero neumonía y me acuerdo cuando me diagnosticaron como VIH positivo, yo sentí ganas de vomitar, no podía respirar. Fue un impacto muy tremendo, pues yo sentí que me quería morir, porque yo tenía como una idea de que la enfermedad era muy terrible, que le salían llagas a uno por todo el

cuerpo, que se volvía uno nada, yo no quería pasar por eso. Pero lo que más me preocupa es que lleguen a saber mis amigos o alguien fuera de mi familia, como mis primos, mis tíos, ellos, ninguno sabe que soy portador del VIH. Sí, claro, uno se siente mal, tanto por la discriminación que le puedan hacer: “¡ay no!, que el enfermo, no, que déjemelo a un lado” y como lo juzguen a uno, como si hubiera cometido un pecado. Son circunstancias de la vida, irremediablemente esta enfermedad está regada en todo el mundo y uno ya no puede saber qué persona está bien y qué persona está mal (Pedro, 42 años).

Eso es lo más difícil de uno saber que tiene esta enfermedad, porque la situación económica no es buena, por ejemplo, yo creía que no podía conseguir un empleo, era muy duro pensar cómo iba a decir a las personas lo que tenía y cómo iba a justificar cada ida al médico, porque empezaban las preguntas.[...] ahora que trabajo, cuando voy a una cita médica no digo que voy a un programa especial, porque ese es muy conocido, se sabe que tratan a pacientes con el VIH, entonces, siempre justifico cualquier otra cosa, pero a nadie le digo.[...] Ha sucedido, por ejemplo, donde vivo ahora y nadie sabe, porque yo escucho conversaciones sobre algunos temas que tienen que ver con esto; hay gente muy ignorante todavía y desconoce totalmente el tema, son muy duros, juzgan sin saber la verdad, entonces por eso le toca a uno mantener en silencio la enfermedad. También debo estar pendiente que nadie se dé cuenta porque el día que mi hijo sepa qué me sucede, es porque yo se lo dije y no por comentarios de los demás (Blanca, 25 años).

Estos relatos sostienen creencias a la manera de prejuicios sociales presentes en los mismos narradores, así como en las personas que los rodean, relacionadas con el origen de la infección, identificado con la transmisión sexual en poblaciones cuyas prácticas e identidades sexuales difieren de los patrones hegemónicos. Asimismo, dan cuenta de prejuicios referidos a valoraciones sociales que afirman que las personas infectadas han hecho algo malo o merecen su destino porque se han portado mal. Por otro lado, los relatos

expresan desconocimiento de la integridad e interdependencia de los derechos humanos de las personas que viven con VIH/Sida. Por esto, posiblemente experimentan su realidad como algo distinto, como un ámbito que los demás no pueden explorar del todo, porque si lo exploran las consecuencias para ellos pueden ser negativas, como ser juzgados moralmente, perder el trabajo o su sitio de vivienda, por lo cual no están interesados en dar a conocer su diagnóstico. Así, evitan, en gran medida, *romper una cuestión fundamental de la vida, vivir en el mismo mundo que las personas que nos rodean* (Good, 1994, p. 231).

Las causas por las cuales los narradores ocultan el diagnóstico de ser portadores o de vivir con el VIH/Sida a la mayoría de personas, y sólo lo dan a conocer a un círculo reducido, tal como se ha visto en los anteriores testimonios, se corresponden con lo que mostrado en el estudio de Simbaqueba, Pantoja, Castiblanco y Ávila (s.f.), desarrollado en Colombia. Este estudio concluye que la confidencialidad del diagnóstico del VIH se comparte principalmente con el círculo familiar más cercano. Para los demás casos, ámbito laboral y socio comunitario, los entrevistados prefieren mantener la reserva por temor al rechazo y por las consecuencias negativas que la revelación pueda traer (perder el trabajo, perder los clientes, ser señalado, o ser excluido de grupos de pertenencia).

Adicionalmente, es importante resaltar la circunstancia de Blanca, que en su condición de mujer padece una enfermedad de transmisión sexual, razón por la cual se siente estigmatizada y discriminada, hecho que la ha perseguido gran parte de su vida y le augura un futuro complejo en una sociedad como la nuestra en la que permanecen los prejuicios sociales dirigidos a la personas que viven con VIH/Sida. Este aspecto ha sido claramente descrito en la investigación de Pinilla (2009) quien encontró que las mujeres que viven con VIH y que participaron en su investigación han percibido a lo largo de su vida diferentes eventos que las confrontan una y otras vez con el hecho de estar infectadas; sienten que su sexualidad es sancionada mediante la invisibilización del problema o el juzgamiento público.

4.1.1.4 Percibiendo rupturas

La percepción de distinto tipo de rupturas se encuentra presente en los relatos de Rosita, Daniel y Camilo. De Rosita ya describí algo de su vida personal. Daniel es un joven que en algún momento de su vida tuvo oportunidades de estudio y algunas interesantes posibilidades laborales, además, cuenta con apoyo familiar. Camilo salió de la casa de sus padres siendo muy joven. Sin embargo, alcanzó a realizar algunos estudios técnicos. Su camino por la vida ha sido marcado por dinámicas complejas de conflictos con la familia, con otros miembros de la sociedad y con la ley. Además ha tenido la experiencia de la muerte de su compañera de convivencia, portadora del VIH/Sida. Antes de enfermar, Camilo vivía *en las calles* de la ciudad y realizaba labores propias de la calle, condición de vida que, según lo refiere, lo *hacía sentir feliz* y cuyo retorno añora. Los siguientes testimonios revelan que vivir con VIH/Sida significa, además, someterse a las exigencias del cuerpo y, como tal, alterar las regularidades de su vida, en especial, las relacionadas con su mundo laboral y social:

En el 2004, durante mi primera hospitalización estuve más en el hospital, con mi cansancio, mi debilidad, mi adaptación, mi asimilación, mi aceptación personal y propia, el amor a aprender sobre mi tratamiento, mis consultas eran muy frecuentes tanto en infectología como en dermatología y psicología. Llegué a estar en psiquiatría, neurología, neumología, llegué a tomar cuarenta y dos pastillas en el día, eso era como un pollito tomando y tomando pepas cada dos, tres horas, perdí mi pulmón derecho. Entonces yo vivía en el hospital. ¿Qué pensar en trabajo? Me olvidé del trabajo, dejé eso así (Rosita, 42 años).

Fue muy complicado porque venía de una crisis económica muy grande, donde había montado una empresa de eventos y se cayó, era una sociedad, había problemas, llevaba un año, un año más o menos sin empleo, y después estar tan enfermo, lo que me estaba pasando fue un golpe muy duro, muy duro [...] entonces esa también era otra frustración, saber que tengo esta enfermedad y que soy chef, yo cocino; sí, era muy horrible, era saber que mi profesión, todo lo que

yo sé hacer, lo que me gusta hacer, porque me gusta, y saber que también en eso le puede cambiar a uno la vida, porque paso más en el hospital que en otra parte (Daniel, 30 años).

Me ha tocado, yo no quería cambiarla, yo como venía viviendo vivía muy feliz, no importaba cómo y de qué forma, yo era feliz, pero me tocó salirme de ese marco, salirme de ese cuadro y meterme en uno en el que todavía no me acomodo, me hacen falta cosas. Mi vida social ya no puede ser la misma, tengo que cuidarme del clima, por ejemplo, en una reunión si se va a compartir un vino, a compartir un whisky, un trago, no puedo estar ahí, es decir, no es lo mismo. Estoy en ese trabajo de poder llegar a ese momento de poder vivir socialmente, absteniéndome de cosas que me hacen daño, mi vida social no es la misma que antes (Camilo, 33 años).

En cierta medida, como lo resaltan los anteriores testimonios, las regularidades cotidianas del mundo laboral y social de los participantes suelen ser sustituidas por una nueva y particular: la del tratamiento médico, las periódicas estadías en los hospitales, más una tendencia a reducir su rol para siempre al de paciente, y sus acciones a las de autocuidado. Al respecto, Good (1994, p. 241) afirma: “La experiencia vivida está organizada de acuerdo con ritmos sociales naturales, que pasan de la actividad al reposo, del trabajo al juego, de la concentración a la relajación. Gravitar exclusivamente hacia un lado u otro es un signo de patología, o una falla moral”. Aquí se trata de una situación que contrasta con la vida laboral y social de cada una de estas personas antes de enfermar, lo que ocasiona rupturas de tipo económico, de pérdida del trabajo y de procesos de adaptación muy difíciles de reconstruir. Significa para los narradores menos una patología somática, que un sufrimiento social.

4.1.2 Aflorando sensibilidad

Los siguientes relatos se refieren a expresiones que rescatan la forma en que se sienten consigo mismos. Aquí es, particularmente, significativa la presencia de sentimientos como la vergüenza y la culpa, que se pueden generar por el hecho de ser portador del VIH. Estos sentimientos dan cuenta del estado de dolor y vulnerabilidad emocional en que se encuentran, a partir de la relación construida con la enfermedad y con su nueva autopercepción.

4.1.2.1 Sintiendo vergüenza

Aquí los narradores exponen otra sensación dolorosa que tiene que ver con sentirse avergonzado por albergar el virus en el cuerpo y por la impresión de haber roto las normas de la sociedad:

Tuve una sensación de suciedad, de asco, de vergüenza, como que la gente lo va a discriminar a uno, obviamente no solo la carga de lo que está pasando con uno, pensar en tener que afrontar la sociedad, los mismos amigos, uno mismo. Porque los demás no pueden sospechar nada, pero uno mismo es como si lo llevara escrito, ¿no?, como si en cualquier momento se van a dar cuenta, o me van a decir, o me van a confrontar y me van a decir: “oiga es que usted tiene...”, debe ser algo muy complicado (Octavio, 33 años).

Uno siente como un poquito de vergüenza de que la gente pueda decir que uno es el uich, el que puede contagiar a cualquier persona, por eso he tratado de evitar que nadie sepa, y ya mi familia pues lo sabe, pero ellos no se meten en mi vida. (Pedro, 42 años).

Posiblemente el sentimiento de suciedad, de asco, expresado por Octavio está motivado por dos factores vinculados: 1) la idea según la cual ser portador del VIH es

albergar en su cuerpo un *objeto, una sustancia desagradable*, un extraño, algo no habitual, algo ajeno que contamina, que mata y que él mismo tiende a rechazar; y 2) con la historia social del VIH-Sida, que habitualmente asimila la persona portadora a comportamientos socialmente inaceptables, de promiscuidad, labilidad, debilidad, descuido, entre otros. Por ello, él y los demás se pueden considerar sucios y agentes potencialmente contaminantes, motivo por el cual pueden ser rechazados (Nussbaum, 2006, p. 218).

El sentimiento de vergüenza de Octavio y de Pedro parece responder a la sensación de que ser portador de VIH/Sida, además de ser repugnante, es un indicio de haber roto las normas sociales establecidas. Ante la sospecha de hacer evidente este hecho o algunos rasgos de su forma de vida y ante la posibilidad de ser rechazados por la sociedad, se siente vergüenza. La reacción de los narradores es la de esconder, encubrir el diagnóstico, como forma, al tiempo, de preservar su intimidad y evitar el rechazo. Con una enfermedad grave como el cáncer, por ejemplo, la situación puede enlazar el primer elemento: preservar la intimidad, pero casi nunca el segundo: evitar el rechazo. De hecho, la reacción social, en este caso, suele ser contraria a la de las personas con diagnóstico de VIH-Sida, y el sentimiento que aflora suele ser el de compasión, y el comportamiento social derivado, el de acogimiento y aceptación.

4.1.2.2 Sintiendo y otorgando culpa

Los siguientes relatos reflejan juicios valorativos que responden a dos aspectos específicos: los narradores sienten responsabilidad de ser portadores del VIH/Sida o atribuyen directamente la responsabilidad a otros:

Yo misma busqué mis problemas, metí las patas, yo la embarré, no use el condón, me descuidé, ya para qué llorar sobre la leche derramada [silencio] debo asumir las consecuencias, [...] todas estas ronchas, este malestar, tomar estas pastillitas todos los días, ir al psiquiatra como si estuviera loca. No sé si pueda superar este trauma (Manuel, 33 años).

Le echaba la culpa a la persona que me había contagiado aunque no sabía quién era, sí, yo decía: “¿pero quién?”. A veces hasta llegue a maldecirla, decía: “maldita sea, por qué me tenían que haber infectado” (Pedro, 42 años).

Manuel experimenta sentimiento de culpa por ser portador del VIH y lo refiere en las expresiones: “no use el condón”, “me descuidé” “la embarré”, en suma, por no haber tenido una protección adecuada al tener relaciones sexuales, cuyas consecuencias en el momento le resultan negativas al tener que enfrentarse a lo desconocido, a cambios en sus rutinas de la vida diaria. Pero a la vez él mismo se pregunta si podrá superar esta nueva realidad vital. Pareciera que el sentimiento de culpa es una reacción que también le permite ir construyendo elementos para poder afrontar e ir aceptando la nueva situación: vivir con el VIH/Sida. La culpa, en este relato, expresa un sentimiento que resulta de la conciencia de la persona de saberse responsable de una omisión de cuidado durante las relaciones sexuales, una actitud autorreactiva (Strawson, 1995, p. 55).

Pedro, por el contrario, asume que el ser portador del VIH es culpa de otro, lo significativo de su relato es que su actuar se excluye de cualquier responsabilidad en las relaciones sexuales, delega al otro los mecanismos de protección. Pedro no se apropia de su propio cuidado. Esto puede cotejarse con el estudio realizado por Simbaqueba, Pantoja, Castiblanco y Ávila (s.f) que exploró los anteriores hallazgos con un total de 1000 personas portadores del VIH, y encontró que el 46,8% de los encuestados se sienten culpables y el 32,3% culpan a otros de ser portadores de VIH. Los autores vinculan el sentimiento de culpa por ser portador del VIH/Sida con los comportamientos de autoexclusión de espacios, de relaciones sociales e íntimas por el temor a que su estado de ser portador del VIH sea revelado. Aquí podemos agregar algo más: al asociar la vergüenza con el sentimiento de culpa las personas no solo se pueden autoexcluir, sino que también pueden ser rechazadas, discriminadas y estigmatizadas.

Ahora bien, algo llamativo de estos dos fragmentos de relato es la exclusión de la pareja, o bien de sí mismo en el caso de Pedro, en la responsabilidad del cuidado durante

las relaciones sexuales, máxime si se considera que ha sido amplia la información impartida por diferentes medios sobre la enfermedad y sus formas típicas de transmisión. Los sentimientos de culpa y de resentimiento se exacerban al reconocer la responsabilidad o al excluirla (Strawson, 1995, p. 55).

4.1.3 Asumiendo retos

Los siguientes testimonios permiten inferir que algunos de los narradores, al comprender lo que confiere vivir con el VIH/Sida, al experimentar el sufrimiento que ello les produce, representado en la percepción de derrumbamiento de su realidad física y social, flotando en el vaivén de sentimientos que los albergan, se adentran en el ahora y en el futuro para asumir el reto de cuidado de sí y de los demás. Veamos:

En un momento reaccioné, algo sí tuve claro, independiente de que tuviese el conflicto en mí, de la enfermedad que tenía, o de lo que estaba pasando, algo sí tenía claro es que inmediatamente tenía que iniciar el tratamiento, eso sí, era indiscutible, al comienzo no estaba comiendo nada, porque no quería comer nada, pero igual, a los diez días, quince días, reaccioné y pues pensé: “si no como, me muero” y empecé como a comer a comer, como a reaccionar, como a esperar... pero de todas maneras es muy complicado porque los pensamientos, los sentimientos, la angustia, el qué puede pasar, qué puede suceder sentimentalmente, qué puede suceder con uno, con la pareja, y llevando como un secreto, escondiéndose, ya no es lo mismo, ¿sí?, [...] En este momento qué hago, me tomo la droga juicioso, hay muchas cosas que uno no hacía antes, como usar el desinfectarme siempre en las manos y cuando toso me protejo. Me pongo guantes para cocinar, porque yo soy chef, me pongo guantes de manipulación, quirúrgicos, me estoy desinfectando siempre las manos, estoy muy pendiente si tengo heridas. (Octavio, 33 años).

Me tocó meterme a un hogar de paso y estoy levantándome. Es un buen sitio, no es lo mejor, pero es un buen sitio, no es el peor, hay buena alimentación, tengo un techo por ahora, tengo una atención médica muy buena, pero la atención no es especializada para el tipo de problema que yo tengo, va más enfocado hacia la adicción a las drogas. Es verdad, yo consumo, yo soy consumidor de droga, pero en este momento el problema más grande que yo tengo es VIH-Sida. Obviamente que para controlar VIH-Sida yo he tenido que bajar los consumos de drogas, las rumbas, trasnochadas, tengo que comer bien, tomar medicamentos, dormir bien, yo estoy asistiendo a citas con un psicólogo, psiquiatra, aunque no estoy loco, ya casi [Risas] ya casi (Camilo, 46 años).

Me aseguré qué tenía que hacer para no contagiar a otras personas, eso fue lo primordial. Lo primero que averigüé fue cómo darle la información a mi familia sobre cómo se podían ellos contagiar y qué cosas me afectan a mí. Siempre la idea mía ha sido que nadie se vaya a enfermar, porque sería terrible para mí saber que alguien se enfermó por culpa mía, por descuido, no quisiera que otro pasara por la misma experiencia. Alimentarme sanamente, no salgo a rumbar, no trasnocho, no tomo, no fumo, todas esas cosas me las explicaron desde el principio, qué no debería hacer, entonces, siempre he estado pendiente de no hacerlas, también me habían dicho que no podía lloviznarme porque eso también me afecta, entonces, procuro que nada de eso suceda, aparte del tratamiento me ayudo por mí misma (Blanca, 25 años).

La principal preocupación moral de estos narradores es su bienestar, su salud y la de los demás. Asumen *una actitud ética en relación con ellos mismos, con los demás y con el mundo*. Ello implica tomar medidas para mantener el alimento energético de su organismo, además, abandonar formas de diversión y de interacción social –ahora contempladas como inapropiadas para su bienestar– que mantenían antes de saber que eran portadores de VIH. Se suma a ello el interés, la obligación moral de no contagiar a otros; por eso acuden a dar la información pertinente a los seres cercanos a quienes confían su secreto y al uso del

condón como medida de protección durante las relaciones sexuales. También es notorio que los narradores acogen el tratamiento farmacológico y las recomendaciones dadas por el personal de salud, lo que es probablemente un indicio de que se reconocen como personas que viven una condición diferente –estar viviendo con el VIH/Sida– que *requiere de guías, de consejeros en los que percibe una actitud para dirigir o aconsejar*; en este caso acuden al personal de salud (Foucault, 1987, p. 102).

En síntesis, lo interesante de los anteriores relatos es que parece que los narradores que participan en este estudio, portadores del VIH/Sida, retoman la experiencia singular que ha vivido cada uno de ellos, tratan de valorar positivamente su nueva realidad e intentan aprender a negociar con ella, a pesar de las múltiples limitaciones y el sufrimiento que conlleva. Todo ello se requiere para lograr un equilibrio entre la corporeidad y la interioridad de los sujetos y para asumir el cuidado de sí y de los demás.

Pero según los narradores, no solo ellos asumen retos, también lo hacen sus familiares. Veamos:

El apoyo familiar, mi mamá siempre ha estado ahí, mi familia, mis hermanos siempre me han apoyado, no me recriminan, de pronto por mi comportamiento ante la sociedad, conmigo mismo, porque lo he sabido manejar con mucha, pero mucha responsabilidad (Mario, 33 años).

Ellos lo han aceptado, gracias a Dios mis hermanos y mis hermanas en estos momentos son los que me están ayudando porque yo soy una persona, ¿cómo le dijera?, yo, que no tengo trabajo y ellos me están ayudando con el arriendito, la comida, me acompañan a las citas, ellos son mi ayuda (Germán, 50 años).

En esos momentos la única persona que yo le puedo agradecer, en estos momentos, es a mi pareja, a mi pareja que él es quien ha estado conmigo, me ha acompañado me ha apoyado y gracias a él he salido adelante (Daniel, 30 años).

Nuevamente los relatos dejan ver que para llegar al “cuidado de sí se requiere la ayuda de otro aunque no sea un experto, sino aquella persona que persuade, que aconseja” (Foucault 1987, p. 102). *Para estas personas es muy importante* contar con el apoyo incondicional de la familia, la mamá, los hermanos, la pareja, con quienes pueden arriesgarse a contar su diagnóstico y en quienes, muchas veces, afloran acciones de solidaridad, que les permiten disminuir la tensión de sentirse discriminados y quienes los apoyan en el cuidado de sí, aportándoles algunos elementos para subsistir tanto física como socialmente.

4.1.4. Sintiendo y Promoviendo solidaridad

La actitud de cuidado de sí trae, aquí, como consecuencia la preocupación moral por el otro en dos sentidos: en primer lugar, evitando la transmisión del virus y el sufrimiento que ello implica y, en segundo lugar, eliminando en el otro la posibilidad del señalamiento y el rechazo. Por ello asumen acciones solidarias para ayudar a otros a responder a cualquier tipo de afrenta y encarar los desafíos de su cuerpo íntegro. Así lo ilustran algunos relatos.

Para mí no es un pecado, ni es una pena convivir con el VIH, ha habido momentos en que lo he expresado muy a vox populi, lo he compartido con mis amigos, con mis compañeros. Soy portadora y lo digo con mucho honor, llevo la frente muy en alto. Cuando se ha hecho el primero de Diciembre el acto recordatorio de esta patología, no se me ha dado ni cinco colocarme el lazo, la camiseta, lo hago con mucho orgullo para demostrarle a la gente que se debe cuidar. En ningún momento es mi intención hacerle daño a la gente, jamás. Yo primero pienso en las personas y después en mí. Yo sé que solamente si me llevo a cortar o en una situación íntima se puede infectar otra persona, hay que tener protección, hay que conocer el pasado de la persona con la que se está compartiendo, pero de resto una lágrima, el sudor, el contacto con la piel, la misma orina, la saliva, no hay, no hay problema, no hay ningún problema, esto lo

comparto con las personas cuando tengo oportunidad. Además, quiero que la gente sepa que esto no es una maldición, es un renacer a la vida, es una oportunidad para el perdón de fallas y errores que inconscientemente, de pronto, cometemos y no somos nadie para juzgar ni criticar (Rosita, 42 años).

Hace poco un amigo, que nos conocemos hace como treinta años, se enfermó, lo rechazaban en todos los hospitales, entonces yo lo llevé para este hospital y lo lograron salvar, ahora está gordito, está bien, está súper bien, se le bajó la carga viral y se le subieron las defensas. Él no sabe que yo estoy enfermo y no he querido decirle. Sin embargo, yo le he dado mucho apoyo, conversamos, le explico lo de la enfermedad porque él no sabe nada de esa enfermedad, le digo cómo debe tomarse la droga, cómo debe llevar su régimen, lo visito. Creo que esto es lo que uno necesita. Él ahora se siente más tranquilo (Pedro, 42 años).

Para Rosita y Pedro el cuidado de sí y el conocimiento sobre la enfermedad son tareas fundamentales y el primer punto de apoyo útil de resistencia a los discursos y actitudes de rechazo, de señalamiento, así como también una manera de aprender a vivir con el virus. La respuesta solidaria con los otros, de las personas que viven con VIH-Sida, es una forma de afrontar el sufrimiento propio y un modo de combatir el imaginario social según el cual los pacientes infectados son seres anómalos, proscritos y marginales.

Los relatos también nos dejan ver la preocupación de las personas que viven con VIH/Sida no sólo por ellos mismos, sino también por el encuentro con quien es diferente a ellos. Esta actitud los ubica en el terreno de la responsabilidad y la solidaridad. La solidaridad, dice Rorty (1991, pág. 110), implica reconocer al otro como su *prójimo*, como *compañero en el sufrimiento* y en este caso, como su prójimo en la posibilidad de ser infectado y en el reconocimiento del sufrimiento que puede padecer. La solidaridad aquí se comprende como la responsabilidad que sienten estas personas con el otro, con su bienestar y con el cuidado mutuo.

Es claro que para los participantes vivir con el VIH/Sida es una situación compleja y dolorosa. Implica experimentar la enfermedad a través del cuerpo, pero el cuerpo no es simplemente un objeto físico o un estado fisiológico, sino un agente de experiencias emocionales, morales y sociales. Un cuerpo que percibe los cambios de su realidad cotidiana y expresa el dolor y el sufrimiento causado por la enfermedad y su connotación en la sociedad.

Vale la pena anotar que vivir con el VIH/Sida no siempre significa una sensación de muerte, también significa, a través del tiempo y de las experiencias vividas, tener la ocasión de llevar a cabo una construcción propia, asumir un papel activo en el cuidado de sí, para aprender a vivir de otro modo, fortalecido. Significa, además, tener la posibilidad de optar por el otro, trascender hacia la solidaridad, hacia la no indiferencia frente al sufrimiento potencial del otro, de aquel a quien se puede infectar y a quien se le puede causar mucho sufrimiento. La responsabilidad con el otro se vive como responsabilidad de evitarle sufrir. Ahora bien, conocer lo que significa la experiencia de vivir con VIH/Sida a partir de la voz de los implicados es para los cuidadores de vital importancia, en el sentido de poder comprender que se encuentran ante sujetos que están en una dinámica de estructuración y desestructuración permanente, para quienes las demandas de la enfermedad pueden alterar la integración imaginaria de sí mismos, sujetos que demandan cuidado para recuperar, a través del mismo, la imagen de integridad corporal, no sólo en el orden exclusivamente biológico, también en el psicológico y social. Esta perspectiva, de hecho, se observa en algunos de los relatos que narran lo que significa el encuentro con el otro en la relación de cuidado que establecen las enfermeras (os) con personas que viven con VIH/Sida y en lo que enfocaremos nuestra atención en el siguiente apartado.

4.2 Experiencia de encuentro con el otro

La experiencia de encuentro con el otro se enmarca, en gran medida, en una relación interpersonal que se desarrolla a partir de tópicos de diversa índole. En primer lugar, los participantes valoran y le dan significado a las expresiones corporales y a la dimensión

emocional y social de las personas. El sentido que le otorgan a las expresiones del cuerpo, a la condición de la persona en su integridad, se torna en preocupación y se expresa en valores que guían las acciones de cuidado. Como resultado de la percepción sobre lo que están viviendo o han vivido, o a partir de sus propias creencias, los participantes se muestran como seres sensibles. Por último, la conjunción entre los valores y los sentimientos que guían esta relación motiva a acciones de cuidado para ayudar a restablecer el bienestar, la salud de las personas que viven con VIH/Sida.

4.2.1 La voz del cuerpo

Se encuentra en los relatos que las enfermeras y las personas cuidadas comprenden la aflicción física, el dolor emocional y la interacción con el entorno como manifestaciones del cuerpo, que reflejan la condición de la persona en su integridad. Para los participantes cobra gran valor la aflicción del cuerpo, la inmovilidad, la permanencia en la cama, el no querer hacer nada, la sensación de cansancio, de agotamiento, de ahogo, la presencia de tos, la sensación de no tener fuerza física, la expresión del rostro y de la mirada como características que indican que la enfermedad es experimentada a través del cuerpo. Veamos qué nos dicen algunos fragmentos de los relatos al respecto:

Entonces, pues lógicamente digamos que él tenía una enfermedad. Tenía su patología y tenía, pues, su diarrea, porque a ellos les da bastante. Entonces digamos que por verse así, se quería quedar en la cama, no se quería ni levantar, no quería que nadie le hablara, uno le decía y le contestaba con tres golpes en la mano, o sea, era muy hostil (Patricia, enfermera, 27 años).

Hubo un paciente muy joven, tenía veinte, un muchacho [silencio] que en las condiciones que yo lo conocí, fueron las condiciones del estado de la enfermedad más avanzado. Un paciente que ya tenía secuelas neurológicas [...] en su mirada se veía la situación que él estaba atravesando, ¿no?, o sea, él no podía hablar, no

se podía mover, pero con los ojos y gestos le decía a uno muchas cosas [...] (Lina, enfermera, 39 años).

Empezaron los primeros síntomas, el acné en mi piel, ese brote tan horrible que me salió, era terrible, básicamente en mi rostro, empecé a perder peso, ese cansancio, el ahogo, por las tres enfermedades oportunistas iniciales que tuve: toxoplasmosis cerebral, neumonitis y el Herpes Zoster, tres oportunistas al tiempo, no me dieron espera [...] (Rosita, paciente, 42 años).

[...] Solo que empecé a tener un mes atrás tos, tos, se me iba la respiración, empecé a perder como la estabilidad, ya no tenía fuerza, me estaba deteriorando físicamente, fue complicado [...] (Pedro, paciente, 42 años).

Pero para los narradores el cuerpo no es sólo algo físico, orgánico; el cuerpo aloja un persona que habla, siente y sufre. Los relatos de Lina y Mario así lo destacan.

Ayyy... [Suspiro] inicialmente un paciente... [Silencio, reacción de conmoción], él era un profesor y había sido diagnosticado hacía poco tiempo con la enfermedad del VIH. Ehh... al inicio, no sabía nada sobre la enfermedad, tenía oculto el diagnóstico, no le había contado a su familia, sufría en silencio, sufría solo, y, entonces, él estaba en ese momento muy triste. Empezamos a hablar sobre lo que le había sucedido, a reforzar lo cosas positivas, a buscar herramientas para luchar en un futuro cercano. Llegó el día que aprendió sobre la enfermedad y pudo afrontar la situación, le contó a sus padres, fue duro pero pudo hacerlo (Lina, enfermera, 39 años).

Esta enfermedad me ha afectado demasiado, en la parte personal y toda mi vida. A veces, a veces cuando de pronto uno ya se siente muy mal, como que uno dice: “ ¡uy no!, estoy súper enfermo, me siento mal”, se ve uno al espejo y como que

me siento acabado, flaco, se le acaban a uno las esperanzas, las ilusiones, es duro, es triste, no deseo hacer nada (Mario, paciente, 33 años).

Lina reconoce que la falta de conocimiento sobre la enfermedad es una posible causa de sufrimiento de la persona que cuida, además de ser uno de los motivos que contribuyen a ocultar el diagnóstico a su familia. Mario evidencia el dolor emocional a partir de las manifestaciones físicas de su cuerpo y lo expresa al percibirse débil, vulnerable y diferente a lo que era antes. Estos fragmentos de relato dejan ver que vivir con VIH/Sida no solo constituye un hecho biológico, sino también un proceso vinculado a la vida emocional del individuo. Por otra parte, los participantes perciben al cuerpo en interacción con el entorno:

[...] Pues no sé, de pronto son como prejuicios de la sociedad, ¿no? La gente con [silencio] esta enfermedad, ante la sociedad es rechazada, así uno diga que es lo más normal ahora en el siglo XXI, las personas con esta enfermedad siguen siendo rechazadas [...] entonces un paciente VIH es, mejor dicho, lo peor que hay, porque aún uno lo escucha, uno ve y escucha comentarios de la gente, sigue siendo como el tabú de “uy no eso es lo peor, eso es tenaz” (Carol, enfermera, 47 años).

He tratado siempre de trabajar independiente, por horas, en trabajos en donde yo mismo me gano mi sueldo como dando clases de música, cosas así. Para evitar que de pronto me pregunten por mi EPS, que tiene que sacarse un examen importante, que tiene que traer pruebas, si estoy o no estoy enfermo... todas esas cosas, me preocupa que me discriminen, por eso no busco otro tipo de trabajo (Pedro, paciente, 42 años).

Los narradores reconocen la ubicación dentro de un campo general de tensiones sociales que tiene quien es cuidado, tensiones que le producen dificultades para su desarrollo como persona, al sentirse rechazado y apartado de algunas relaciones de la vida

en las que se movía habitualmente. Cuando ocurre esto la persona cuidada se siente agredida, maltratada y desprotegida.

Estos testimonios dejan ver, a partir de las voces del cuerpo, que en el encuentro con el otro, en una relación de cuidado entre enfermeras (os) y personas que viven con VIH/Sida, estas últimas son consideradas seres humanos íntegros. Vivir con el VIH/Sida muestra que no existe un yo apartado del cuerpo, no se trata de una dualidad, sino de una integridad heterogénea, compleja, pues resulta imposible separar un aspecto del otro. No se puede hablar de los problemas del cuerpo y de los problemas del alma, pues “el cuerpo, en todo caso, es vida, es lo vivo; el alma es lo que anima a ese cuerpo” (Gadamer, 2001, p. 98).

Entretanto, los relatos también dan a entender que el cuerpo en su integridad exige un estado de armonía con el medio social. Contemplar el cuerpo en su integridad en relación con el medio que lo rodea significa mantener un equilibrio para el logro de la salud, del bienestar. El bienestar es visto por Sawson Kristen en Marriner y Alligood (2007, citados por Díaz, 2012) como un proceso que incluye desprenderse del dolor interno y establecer nuevos significados, restaurar la integridad y salir con un sentimiento de renovada plenitud. De este modo, para los autores, el bienestar se asimila a salud. En consecuencia, le corresponde a la enfermera, en una relación de cuidado, considerar, comprender y respetar las experiencias individuales de dolor y sufrimiento de las personas en su integridad para poder ayudar a que restablezcan su salud, su bienestar.

4.2.2 Mostrando preocupación

Es significativo encontrar en algunos narradores que a partir de las voces del cuerpo, las enfermeras comprenden no solo las necesidades físicas de las personas que cuidan, sino también que se encuentran ante personas que padecen, sufren y esperan ser escuchadas. Personas que solicitan ayuda -cuidado- para reconstruir la integridad de su ser, a partir de su propia vivencia. Surge en las enfermeras la preocupación por la interacción

personal, la libertad de expresión, la necesidad de socialización, el respeto por la vida, la necesidad de información, de confianza y una suerte de ejercicio de la paciencia en la relación de cuidado. Estas preocupaciones constituyen los *valores* y los *parámetros para los juicios valorativos* durante el encuentro con el otro (Thiebaut, 2004, p. 89). En el siguiente relato Patricia reconoce la necesidad física de la persona que cuida, particularmente, en función de la movilidad del organismo, en la medida en que la movilidad es valorada como un proceso que favorece la socialización y la interacción del paciente, aspectos necesarios para vivir y poder desarrollarse.

Recuerdo un paciente que estaba muy mal, no aceptaba casi nada, pero poco a poco fuimos hablando, yo le dije: Pedro ¿qué te pasa? ¿Qué tienes? ¿Cómo estás? Entonces él decía: “es que las enfermeras acá me obligan a levantarme de la cama, yo quiero usar pañal y no me dejan usar pañal, yo no me quiero hacer ningún examen”. Entonces le dije: “bueno, lo que pasa es que no es lo que nosotros queramos. Lo que pasa es que tú eres muy joven y no queremos que te postres en la cama, estamos siendo un poco fuertes contigo, te estamos insistiendo, porque hemos visto que muchos pacientes con tu patología postrados en la cama que no se levantan. Las piernas después no te van a funcionar, después tú vas a levantarte y te tiemblan, no puedes ni caminar”. Y se intentó levantar, me dijo: “sí enfermera, yo sí veo eso”. Yo le dije: “¿sí ves?, tú eres muy joven; además hay muchas personas con tu patología y se levantan, ponle cuidado, que vamos a estar juiciosos con la droga y con eso” [silencio] Y entonces digamos que a lo último se estaba levantando, estaba caminando [...] se levantaba, prendía el televisor, iba al baño [silencio], compartía con los compañeros (Patricia, enfermera, 27 años).

Para la enfermera prima la idea según la cual las personas cuidadas son seres sociales, siempre en relación con otras personas. Por ende, aun en el medio hospitalario, en un espacio no habitual para cualquier persona, es posible y necesaria la relación interpersonal. En este sentido. Patricia, en el acto de cuidar intenta reconstruir la integridad

del paciente persuadiéndolo para que realice actividades con el propósito de favorecer su movilización física y sus procesos de interacción con los demás. Patricia le otorga valor a la interacción con el ambiente de la persona que cuida, porque asume que el ser humano es una estructura relacional y la interacción es fundamental para su desarrollo y el bienestar.

De otra parte, Luisa hace énfasis en el *respeto* por la libertad de expresión de la persona que cuida, como otro valor que guía la acción en el encuentro con el otro.

Son varias las experiencias de cuidado que recuerdo en mis años de trabajo con personas con VIH. Un caso muy particular fue el de una paciente con Sida. Ella dijo: “yo me voy a dejar morir, yo no quiero nada”. Tenía una hija de diecinueve años, quien respetaba la decisión de su mamá. El médico dijo que tocaba pasarle una sonda y hacerle otros exámenes; entonces yo le dije: “no, doctor, ella tiene todo el derecho a decidir qué quiere”. Le dije: “es más, si yo fuera, yo también haría lo mismo”. La paciente llegó muy mal... muy mal... con ella yo hablaba mucho, le explicaba lo que estaba pasando con su enfermedad, la escuchaba y no sé, de alguna manera me identificaba con ella. Siempre le decía que esa era la voluntad de ella, por ejemplo, yo no la obligaba a tomar los medicamentos, ella no los toleraba, le daba vómito, náuseas... pero me decía: “quiero agua”, yo le conseguía agua, yo le daba agua, con lo único que la teníamos era con líquidos, ella no comía absolutamente nada. Se murió en mi turno [silencio] yo sentí, pues, como paz, llamé a la hija ese día y le dije: “venga y se está con su mamá, porque ella se va a morir, ella no pasa de hoy”. La paciente dijo: “yo deseo morirme”, y ella fue la que decidió (Luisa, enfermera, 48 años).

Luisa percibe que la persona que cuida se encuentra con limitaciones referidas a las posibilidades de realización humana: la paciente de la que habla en su relato no se puede valer por sí sola, se siente abandonada, sufre y ha de someterse a tratamientos que no tolera. Desde esta perspectiva, y como se ha visto en páginas anteriores, vivir con VIH/Sida significa una grave alteración del proyecto existencial. Frente a estas circunstancias, para

Luisa es importante el reconocimiento y respeto de la necesidad de expresión libre de los deseos de la persona que cuida. La enfermera no desconoce el valor del respeto a la vida que orienta el ejercicio de la enfermería, ella conserva los elementos esenciales básicos para el mantenimiento de la vida, le proporciona a la persona que cuida información sobre el proceso que está viviendo, escucha su punto de vista, trata de orientarla, de ayudarla sin forzarla, sin obligarla a hacer algo en contra de su voluntad, dejando espacio a la libertad, libertad que, *en estricto sentido, consiste en la posibilidad de la elección* (Weil, 1996 citado en Torralba, 1998, p. 152). Así, Luisa reconoce en la persona que cuida, en tanto *persona*, la necesidad de ser libre, la necesidad de conocer su condición de salud y de decidir, en la medida de lo posible, pues, justo a propósito de su vulnerabilidad, desea decidir sobre su propia existencia, pero no de cualquier modo, sino con un sentido de humanidad. A este respecto, el estudio de Brilowski & Wendler (2005) reporta que las relaciones son positivas cuando los cuidadores ven al que cuida como un ser único, una persona igual, competente y autónoma a pesar de su problema de salud. Se puede decir que esta apreciación es similar a la de Luisa: ella deja ver en su relato que la relación con las personas que viven con VIH/Sida se basa en una preocupación por el otro; tal relación no consiste sólo en percatarse de lo que la persona siente, sino de lo que desea, de su individualidad y de su necesidad de libertad en medio de las circunstancias en que vive.

En consonancia con el relato de Luisa, en su testimonio Carol señala el valor del *respeto* en la relación de cuidado.

Me he dado cuenta que a los pacientes les gusta mucho que uno los trate bien que, por ejemplo, no se sientan como rechazados. Incluso nosotros nunca decimos el diagnóstico para que no se sientan mal, siempre decimos “paciente del programa”. Cuando nosotros decimos “paciente del programa”, todo mundo sabe, el personal de enfermería, que tienen su patología, pero del resto nadie más lo va a saber, porque un familiar no sabe o de pronto el otro compañero del lado de la cama, no saben qué es eso. Entonces se juntan con el otro señor, hablan con los otros señores y los otros señores ni tienen la menor idea que tienen eso y se

sienten como bien, pero ellos sí dicen que lo que a ellos no les gusta es el rechazo (Carol, enfermera, 47 años).

Carol comprende la solicitud de buen trato, de *no rechazo*, que le hace la persona que cuida, lo cual se traduce en un trato respetuoso, en un sentido de humanidad que se expresa al otro, que se construye y sostiene en la relación con el otro. La preocupación aquí gira alrededor de la valoración de otros: familiares, amigos o compañeros de cuarto de los pacientes que, desde su punto de vista, sus creencias o prejuicios, puedan generar determinados comentarios o acciones que agudicen el estado de vulnerabilidad y sufrimiento padecido. La idea de respeto que se pone aquí en juego hace consonancia con lo planteado, al respecto, por Gadamer: “El respeto constituye reconocer un valor propio del otro” (2001, p. 138). A propósito, Carol pone el acento en la necesidad de reconocer la capacidad de las personas cuidadas de relacionarse con otros, de ser respetados y no discriminados. En esta misma dirección, el estudio de Walsh & Kownako (2002), citado en Salazar (2008), sobre la percepción de dignidad entre los pacientes y las enfermeras, encontró que las enfermeras relacionan el respeto con la privacidad del cuerpo, del espacio y del paciente como persona. Para los pacientes la dignidad atañe a estar expuesto, a ser visto como una persona y a la consideración y la discreción. En este sentido, en el relato de Carol el respeto se refiere a la privacidad personal de quien cuida en relación con su entorno inmediato, como una forma de protección a un posible daño, debido a que vivir con VIH/Sida significa en nuestro entorno, como ya lo han señalado los participantes, estar seriamente cuestionado, rechazado y señalado socialmente.

Por su parte, Lina resalta el valor de la *confianza* para ayudar a las personas que viven con VIH/Sida a comprender en qué consiste la enfermedad y así poder enfrentar, en parte, la situación que está viviendo:

En el momento que conocí al paciente, para él su realidad era que estaba diagnosticado como portador de VIH, no sabía nada sobre la enfermedad, sufría [silencio] pero pues empezamos a construir la relación... Ehh... del diálogo que

sosteníamos siempre surgían temas para investigar y estudiar: “mire Jefe, encontré esto” [información sobre la enfermedad o sobre cómo tratarla] y yo le decía: “mire, encontré aquello”. Compartíamos, creamos confianza, fue como aprender juntos. Llegó el día en el que él aprendió más o menos a defenderse, a enfrentar su situación. Creo que la confianza es necesaria para poder ayudar a estos pacientes (Lina, enfermera, 39 años).

Comunicar, dar y compartir información se constituye en una preocupación de Lina, en un elemento para ayudar a quien cuida a comprender y enfrentar la situación que está viviendo, a fin de que logre tener confianza en sí mismo [y en ella, por supuesto], así como a paliar o disminuir su sufrimiento. La confianza la logra la enfermera con cautela, compartiendo con el paciente, no imponiendo su criterio profesional. De este modo, quien es cuidado se apoya en la enfermera, que se hace merecedora de su confianza. Según Mayeroff (1971), para crear confianza se requiere creer en el otro, en que puede aprender de lo que hace y de sus errores. La importancia de la confianza radica en que se sientan capaces de cuidarse, cuidar y ser cuidado. En este caso, se puede decir que la enfermera cree en el que cuida, en la medida que le da crédito a su capacidad de hacer frente a la situación que vive. Igualmente, cuando se genera confianza mutua la persona cuidada reconoce a la enfermera una autoridad moral, le reconoce una competencia profesional y ética.

Estudios como el de Salazar (2008) resaltan la confianza como un objetivo que mantiene en mente el equipo de enfermería (personal auxiliar y enfermeras) durante los procesos quirúrgicos a los que son sometidos las personas cuidadas. El personal auxiliar de enfermería logra la confianza del paciente demostrando que lo que hacen lo saben hacer y que lo hacen conscientemente, presentándose y dándose a conocer. Para la persona cuidada la presencia de la enfermera (saber quién es), el tono de su voz y la forma en que le habla le producen sensación de familiaridad, con lo que logra experimentar sensación de confianza en ella. En este contexto, la confianza juega un papel mucho más sensible, si se tienen en

cuenta el estigma social en torno a la enfermedad y la necesidad de relacionar confianza y cuidado. Solo se puede ser cuidado por aquel en quien se ha depositado confianza.

De otra parte, Eva en su relato de vida llama la atención sobre el valor de la *paciencia* como componente de la relación de cuidado y como forma de mitigar el sufrimiento de las personas que viven con VIH/Sida.

Creo que cuando se cuida a personas con VIH hay que tenerles mucha paciencia, mucha paciencia, porque ellos a veces, hay momentos en que están bien y hay otros momentos que están mal, en esos momentos que están mal nos tratan mal, con groserías, lo tratan a usted de lo peor y al otro día le piden disculpas, entonces tenerles mucha paciencia, a veces como hacerse el de los oídos sordos... “entra por aquí y sale por el otro lado”. Por eso mismo, porque ellos a veces en su agresividad, en su tristeza, en su depresión lo tratan a uno muy mal (Eva, enfermera, 34 años).

En este fragmento de relato la enfermera reconoce que las personas que viven con VIH/Sida expresan de modo variable las formas en que experimentan física y emocionalmente la enfermedad. Muy a menudo las respuestas de las personas cuidadas se corresponden a sus estados de ánimo. Los estados de ánimo son percibidos por las enfermeras como manifestaciones de un sentimiento de contrariedad y probablemente de indefensión; los ven como expresiones que visibilizan el estrecho contacto con la sensación de dolor y sufrimiento. En este sentido, la enfermera acude y le da valor a la paciencia, para ayudar a mitigar el sufrimiento, como una forma de asumir responsabilidad con el cuidado. Al respecto, Mayeroff (1971, p. 17) señala que “ser paciente es dar el tiempo suficiente para que el otro se encuentre en su propio tiempo [...] la paciencia involucra el espacio que se da, para pensar y sentir sin caer en la indiferencia por el otro”. Si bien Eva acude a la paciencia, no es con el ánimo de negar o de ser indiferente a lo que piensa, dice y siente la persona que cuida; más bien, Eva la considera necesaria para reflexionar sobre estos

aspectos y así poder reorientar la relación de cuidado fundada en una actitud de comprensión del otro.

Se puede decir, adicionalmente, que “mostrar preocupación” equivale a interesarse, a darle valor a las necesidades que tienen que ver con la vida física y con la vida moral de quienes son cuidados. Esta capacidad de preocupación por y acerca de las personas que sufren constituye una iniciativa y una responsabilidad moral para ser, conocer y hacer en el encuentro con el otro, en la relación de cuidado enfermera –personas que viven con VIH/Sida-. Aquí las preferencias valorativas se tornan en guías para la acción, en parámetros para los juicios en la relación de cuidado (Thiebaut, 2004, pág. 89). Cuidar, en este sentido, es una responsabilidad moral mutua entre los participantes del encuentro de cuidado, para tratar de dar sentido a las necesidades de la vida y así procurar el desarrollo y la existencia, en medio de la situación que se está viviendo.

4.2.3 Aflorando sensibilidad

En conjunción con sus preferencias valorativas, los participantes se muestran en los relatos como seres sensibles en la relación de cuidado que establecen, relación en la que se realizan juicios sobre lo que están viviendo o han vivido. Estos juicios expresan sentimientos que revelan la importancia que los participantes le otorgan a lo que piensan o creen sobre las personas y las experiencias que viven. Sentimientos como la indignación, la compasión, la simpatía y la ira son encauzados en el encuentro con el otro, en la relación de cuidado enfermera – personas que viven con VIH/Sida, hacia acciones de cuidado para tratar de aliviar el dolor, el sufrimiento de las personas cuidadas. De este modo, muchas veces, tales sentimientos contribuyen a lograr el bienestar de las personas, el restablecimiento de su vida, de su cuerpo. De esta manera, un elemento esencial, transversal en estos relatos, es el diálogo.

En algunos relatos, realmente en muy pocos de ellos, sentimientos como otorgar culpa, el resentimiento y el temor al contagio se alejan de la anterior perspectiva. Su centro

de atención no es lo que la persona cuidada está experimentando, sino que tienen como objetivo central los comportamientos, los fluidos corporales de la persona cuidada y los comportamientos desobligados del cuidador, en el caso del resentimiento. Como consecuencia, no surge motivación moral para la ayuda. Tal vez solo se cumple con un requisito profesional –laboral–o con normas culturales o reglas institucionales. A continuación se presentan fragmentos de relatos que ilustran justamente esta percepción.

4.2.3.1 Sintiendo indignación

Se encontró en los relatos de Lina y Celmira, entre otros sentimientos, la *indignación* relacionada con el daño causado por otro a la persona que ellas cuidan. Lina es una de las enfermeras que lleva menos tiempo en el servicio donde se cuidan personas que viven con VIH/Sida. La mayor parte de su vida laboral ha transcurrido en áreas especializadas de la práctica de enfermería en las que a las personas se les realiza procedimientos invasivos, generalmente bajo efectos de anestesia. En esta área la enfermera es responsable de la supervisión directa e indirecta del personal con quien trabaja y de las necesidades de las personas cuidadas, cuando se encuentran bajo efectos de anestesia. Lo llamativo de su relato es su alta sensibilidad ante el sufrimiento de la persona que cuida, lo que indica que no cuida a una persona con un diagnóstico, sino que percibe el sufrimiento causado por la enfermedad. Lina hace énfasis en el encuentro con el otro basado en diálogo verbal y no verbal. Así se expresa en su relato:

Bueno, yo llevo poco tiempo en este servicio y han sido también pocos los pacientes que he tenido con VIH, pero me he acercado a algunos de ellos, he tratado de compartir [silencio prolongado] aunque no hay mucho tiempo, aprovecho cuando estoy administrando los medicamentos y me he dado cuenta que son personas iguales a nosotros, solo que tienen una enfermedad que es de más cuidado y con la que les toca vivir. Hubo un paciente muy joven, tenía veinte, un muchacho [silencio] que en las condiciones que yo lo conocí, fueron las condiciones del estado de la enfermedad más avanzado. Un paciente que ya tenía

secuelas neurológicas [...] en su mirada se veía como la situación que él estaba atravesando, ¿no? o sea, él no podía hablar, no se podía mover, pero con los ojos y gestos le decía a uno muchas cosas [...] Me causó mucho impacto, sentí, no sé qué... el paciente tenía, pues, la mamá, que era la que venía a verlo y la señora venía cada día que se acordaba de él y siempre venía y me decía: “Jefe, ¿cómo está mi hijo?” pues yo le contaba, pero casi nunca entraba a verlo [silencio] entraba y lo miraba como desde la puerta y se iba. En una oportunidad nos pusimos a hablar y ella me decía que era hijo único y yo pensaba: “pues siendo hijo único cómo no está más pendiente de él”. Ella me dijo en una oportunidad: “pienso que es mejor que mi Dios se acuerde de él, yo estoy acá a la espera de que haya un desenlace, porque yo no veo que él se mejore”. Entonces yo le dije: “pues sí, es cierto, pero pues igual usted es el apoyo que de pronto él necesita”. Yo pensaba que él sentía la ausencia de su familia [se entre corta su voz, claramente afectada por su propia narración] pues no sé cómo será tener hijos, porque no los tengo, pero yo sé que un hijo es para muchas mujeres lo mejor y pensar que de pronto la señora quisiera o pensara que era mejor que él se fuera, uy, eso no sé, me dolió, será por el hecho de que yo no tengo hijos y siempre he querido tener un hijo, me dolía hablar con ella y verla como tan tranquila, como que no le importaba, eso era lo que yo percibía, como que no le importaba, como que cada que venía era con el deseo de que [silencio] uno le dijera “él ya se fue o ya se murió” (Lina, enfermera, 39 años).

Lina prodiga una actitud empática ante el daño físico y emocional producido por la enfermedad a la persona que cuida y lo que mueve esa actitud es su sentimiento de compasión, el mismo que emerge al tratar de comprender el dolor del paciente al sentirse abandonado por un ser querido. Esto es, además, lo que despierta en ella otro sentimiento, el de indignación. De este modo, puede notarse que los sentimientos morales no se producen de manera aislada, son relacionales (Strawson, 1987; Hume, 2003; Hoyos, 2007).

Lo que inspira en Lina el sentimiento de indignación es la idea de sufrimiento que podía estar provocando en la persona que cuida el hecho de no contar con la presencia y ayuda de su madre, se trata de una injusticia percibida: una persona es tratada injustamente por un tercero, que podría ser yo mismo(a). La enfermera centra su indignación en esta madre, en particular, debido a su creencia de que los hijos son extremadamente importantes y que las madres que los tienen deben apreciarlos, apoyarlos, acompañarlos. Lina valora la idea de tener un hijo pensando que se trata de algo valioso en sí misma. La indignación, enmarcada en los elementos mencionados, motiva a Lina a actuar, a acercarse a la madre en cuestión y a persuadirla para que se ocupe de su hijo, para que restituya a quien sufre de la injusticia padecida. La enfermera resalta la importancia de los cuidadores familiares y en especial el de las madres por considerarlas como aquellas personas que proporcionan un conjunto de vivencias, de nexos plenos, cálidos y amorosos con sus hijos. El amor, el afecto y el cariño de una madre es relevante para lograr el bienestar físico y emocional de las personas que se cuidan.

Por su parte, Celmira dirige la indignación al personal auxiliar de enfermería que cuida a una persona que vive con VIH/Sida.

Un día yo llegué [silencio] a acompañar a mi colega que venía a mirar la herida de una paciente del programa, porque ella [refiriéndose a quien es cuidada], además de estar en una etapa avanzada de la enfermedad, ya tenía úlceras por presión en su cuerpo, no se movía por sí misma, y no, terrible, estaba con diarrea hasta la cabeza, llamamos a la auxiliar, me dio mal genio, les dije: “¿por qué está así la paciente, esto es cuidado de enfermería?”. Sí, obviamente, la paciente era cansona, ella cada rato pitaba y molestaba [silencio], pero tampoco era para dejarla así y con unas úlceras por presión. También entiendo que en los servicios hay poco personal y a veces es difícil atenderlos a todos al tiempo, pero [silencio] dejarla mucho tiempo así y en las condiciones que la encontré era injusto. Su salud se iba a complicar mucho más (Celmira, enfermera, 25 años).

Celmira expresa indignación ante la situación de descuido de sus subordinadas, por la condición de higiene en que se encuentra la persona que cuidan. Centra su indignación en el personal auxiliar de enfermería por la falta de atención a esta necesidad fundamental: mantener limpias las heridas de la piel de la persona cuidada. Además, porque el personal auxiliar de enfermería no ha tenido en cuenta la falta de capacidad de quien es cuidado para valerse por sí misma. Celmira, también, relata cómo le reclamó al personal de enfermería un trato justo que equivale a un trato en el cuidado personalizado.

La indignación involucra centralmente *la idea de un mal o un daño producido por un tercero* (Nussbaum, 2006, p. 97). Es un sentimiento moral *expresado por una persona que no es afectada directamente, pero que se ubica de manera imaginativa en una situación de injusticia de quien la padece o de quien la produce* (Strawson, 1995; Hoyos, 2007). En esta dirección, los indignados, en estos relatos, ligan sus acciones a demandas morales de preocupación por el otro a quien se produce el daño, por la ausencia de cuidados adecuados, esto es: para Lina, por la ausencia de cariño, de afecto por parte de la persona que constituye la atmósfera familiar necesaria para el bienestar de las personas que se encuentran en estado de vulnerabilidad, y para Celmira, por la omisión del personal de enfermería de un cuidado individualizado que responda a las necesidades particulares físicas y emocionales de la persona que cuidan.

4.2.3.2 Sintiendo y percibiendo compasión

Ahora bien, otros testimonios hacen énfasis en la compasión, sentimiento propio de la comprensión del sufrimiento del otro:

Me impactó, me dolió la situación de una mujer joven con Sida. Ella decía: “mi único novio, esposo y hombre en la vida ha sido mi esposo”, el esposo fue quien la infectó, así de sencillo... Y entonces ella, pues tenía sus hijos, lloraba, pues obviamente estaba deprimida, decía que era injusto que él le hubiera hecho eso, porque ella nunca, nunca había tenido a nadie más que a él. Sí, sí, me parece

injusto. Yo le decía que ella tenía sus dos hijos, que se enfocara, no en él, por qué, si no, que era una circunstancia de la vida, que luchara, que viviera, que el mundo no se iba a acabar, que había retrovirales, que a pesar de que tenía sus efectos secundarios, iba a poder seguir viviendo, que yo conocía pacientes que llevaban quince años y ¿por qué ella no iba a poder vivir? (Luisa, enfermera, 48 años).

El hecho de que yo tuve un riesgo biológico²⁶ con una persona del programa, un día me preguntaron que si no me daba miedo, yo dije: “no, al contrario, me pongo más en la situación de ellos, porque no quisiera estar con ese virus”, para que la demás gente venga, me mire y me rechace, que se pongan guantes solamente para tocarme, eso me parece terrible, doloroso [...]. Después de ese riesgo biológico me pongo en la situación de ellos [silencio] y he estado más cerca, les explico más. Yo siempre les hago la comparación con una persona con diabetes, esa enfermedad que es terrible, que lo puede dejar a uno ciego, sin riñones, sin piernas, sin manos, pero, claro, no tiene la connotación que tienen este virus ante el mundo y la sociedad, por el hecho de cómo inició, que se identifica con las personas homosexuales y promiscuas y por esto son rechazadas, yo les explico que a cualquiera de nosotros nos puede afectar. Los motivo a cuidarse, tomándose sus medicamentos, alimentándose bien, para poder llevar una vida normal (Celmira, enfermera, 25 años).

²⁶ Exposición ocupacional de riesgo se define como el contacto de membranas mucosas, piel no intacta o exposición percutánea por herida con objeto cortopunzante por parte de un trabajador de la salud o servicios auxiliares de instituciones de salud con fluidos potencialmente infectantes (sangre, líquido céfalo-raquídeo, líquido sinovial, líquido pleural, líquido peritoneal, líquido pericardio, líquido amniótico, semen y secreciones vaginales o cualquier secreción visiblemente contaminada con sangre) (Programa de Apoyo a la Reforma de Salud (s.f.). p. 356).

Para los pacientes es una experiencia dolorosa [...] de acuerdo a su condición, de acuerdo a su actuar, a sus pensamientos... algunos pacientes no esperan la noticia de salir positivos y les cae como un balde de agua fría [...] Se sienten rechazados, vulnerados, sienten que han perdido su salud, creen que pueden perder todo lo que tienen hasta el momento por causa de la enfermedad [...] Entonces, para uno, como profesional, como persona, es doloroso, le da angustia, porque uno piensa que “mi misma familia, mis hermanos, mis sobrinos también pueden tener..., se pueden contagiar”, le da a uno susto, hasta uno mismo, si uno no toma las medidas, entonces, también le da miedo [...] Para lograr una relación de cuidado pienso que se requiere ponerse en los zapatos del paciente [silencio] y estar atento a sus necesidades, a sus pensamientos, a todo lo que hace parte de una persona, los sentimientos, las emociones, el dolor físico [silencio], analizar mis sentimientos, mis emociones, analizarme primero como yo misma, para luego poder entender al otro, si. Por ejemplo, un día me puse a pensar: si eso me pasara a mí, ¿cómo me gustaría que a mí me trataran, cómo me gustaría que fueran conmigo, mis semejantes, mis terapeutas, mi familia, mi entorno [risa] todo, como me gustaría que fueran conmigo? [...] entonces, se trata de siempre escucharlos activamente y rescatar lo positivo de cada persona, para reforzarlo y para que sigan adelante (Carol, enfermera, 47 años).

Los cuidadores sustentan el sentimiento de compasión en una actitud comprensiva frente a lo que pueden estar sufriendo las personas que cuidan y exponen diversas razones para ello: para Luisa lo que vive quien es cuidada por ella es injusto e inmerecido, porque ella no ha sido la autora de su propio sufrimiento. Por su parte, Celmira, a partir de su propia experiencia, expresa su no aceptación al prejuicio social, al rechazo hacia las personas que viven con VIH/Sida y Carol percibe que sus propias posibilidades y las de sus familiares de adquirir la enfermedad son parecidas a las de quienes son por ella cuidados. Se puede agregar que los relatos hacen eco al valor del sentimiento de compasión, en tanto que este sentimiento exige estar atento a lo que vive y siente quien es cuidado, tanto física como emocionalmente y, además, poner en juego el propio sentir del cuidador frente a la

persona que está sufriendo. Como consecuencia, y en coherencia con este sentimiento, y preocupados por lo que ellos mismos harían o necesitarían para disminuir el dolor y para evitar el rechazo, surgen acciones solidarias que consisten en estimular a las personas cuidadas para que ellos mismos cuiden su salud, su vida.

De otro lado, los participantes que viven con VIH/Sida perciben el sentimiento de compasión expresado por las enfermeras, al ser traducido en acciones concretas de cuidado:

Durante mi hospitalización sentí momentos, de pronto, de soledad, de querer, por lo menos, tener a mi mamá y no estaba [silencio]. Y que ese papel lo reemplazara una desconocida, que en el momento se convertía como en la persona más cercana, más fiel, más cariñosa, más preocupada por mí, reemplazaba a mi mamá en el momento. Ese es el papel de una enfermera, ¿no? El no sentirme solo, el sentir un apoyo y que alguien se preocupaba por mí, eso era muy bonito. Era muy bonito, porque cuando en una situación como esta, tan difícil de mi vida, y me sienta apoyado, me ayudó a centrarme más y a ver, realmente, qué es el existir [silencio], ¿para qué estás en la Tierra y qué es lo que tienes que hacer? A actuar bien, pensar bien y hacer el bien (Mario, persona cuidada, 33 años).

Mario, en la relación de cuidado, le otorga gran importancia al rol de la enfermera. Se apoya en el interés, en la preocupación que ella demostró por él como persona, se apoya en la realización del cuidado recibido, del buen trato, consideración y manifestaciones de aprecio, tal como lo haría una madre. Mario expresa haberse sentido cuidado y que ello lo ayudó a restablecer, en parte, su bienestar.

Estos testimonios resaltan la compasión ante la comprensión de *ciertos hechos humanos que producen sufrimiento* a las personas que son cuidadas (Nussbaum, 2008, pág.368). Para que aflore compasión los participantes necesitaron algún grado de identificación con la condición de ser cuidados actual o potencialmente, esto es, realizaron el ejercicio imaginativo de ponerse en el lugar de la persona que estaba sufriendo,

elementos considerados necesarios para que surja compasión, según lo exponen Smith (1978, p. 32) y más recientemente Nussbaum (p. 369). De alguna manera, ante estos hechos los cuidadores se interesan por hacer que *la suerte de la persona que sufre sea todo lo bueno que sea posible* (Nussbaum, 2008, p. 350) es decir, surgen las acciones de cuidado centradas en el interés por las personas que se cuidan, acciones que motivan a las personas que viven con VIH/Sida a ver su realidad de otra manera y los animan al cuidado de sí mismos. Como resultado de esta relación las personas se sienten cuidadas. Esto tiene similitud con lo que muestra el estudio de Morse (1999, p. 811), quien encontró que los sentimientos de empatía y compasión pueden colaborar en una relación terapéutica entre enfermeras y personas cuidadas. En estos relatos, como ya se ha expresado, la relación inicia cuando hay comprensión por parte de las enfermeras de la situación de sufrimiento de las personas que cuidan y cuando hay posibilidad de expresión de los propios sentimientos. Esto motiva a la acción en el sentido de ayudar a la persona cuidada a recuperarse y a desarrollar su propia autonomía, para asumir el cuidado de sí mismo. Se puede agregar algo más: este sentimiento se encuentra en sintonía con algunos valores aludidos anteriormente por los participantes y que guían la relación de cuidado, esto es, la necesidad de interrelación personal y el respeto por la dignidad del paciente, que se ve comprometida o puesta en riesgo.

4.2.3.3 Sintiendo empatía

El testimonio de Betty refleja, entre otros sentimientos, el de empatía.

Con el tiempo aprendí que el Sida es una enfermedad que todos los seres humanos la podemos sufrir en cualquier momento y no porque sea promiscuo. Entonces, uno ya no señala, no juzga si es mujeriego, o si es gay [...] aunque no comparta ciertas cosas, uno debe respetar a las personas del “programa” como seres humanos, porque cada quien tiene su forma de vivir la vida, así están y si es lo que ellos quieren vivir y se sienten bien. [...] De pronto la misma vivencia con ellos me hizo cambiar de percepción, porque siempre desde la parte moralista

hay un choque. Ahora entiendo que son personas especiales y que uno tiene que aceptarlas como son [silencio] [...] Creo que es importante escucharlos, entenderlos, motivarlos y no censurarlos cuando, por ejemplo, no quieren recibir el medicamento, cuando se culpan, cuando se ponen negativos. Qué bueno que ellos entiendan que ya sucedió, pero que hay que seguir adelante, seguir luchando, que la vida sigue a pesar de la enfermedad.[...] Yo los molesto mucho, ay, ay cualquier chiste les hago para que ellos se rían, porque yo pienso que la risa es también sanación, como que les ayuda a sentirse bien. Yo pienso que ante todo la sonrisa es importante cuando uno entra a un cuarto. Entonces yo los molesto y los hago reír (Betty, enfermera, 47 años).

Es claro que cuando Betty sale de su propio punto de vista, de la forma de pensar sobre las personas que viven con VIH/Sida, reconstruye imaginativamente la experiencia de los que cuida, con una conciencia clara de respeto por la forma de vida y por las decisiones de los otros, así no comparte en su totalidad sus decisiones o comportamientos. Aquí encontramos una diferencia significativa entre compasión y empatía: la primera, como ya lo vimos, hace énfasis en el interés por el sufrimiento del otro, mientras que la empatía implica “una reconstrucción imaginativa, una representación participativa de la situación del que sufre, pero se combina con la conciencia de que uno mismo no es el que sufre” (Nussbaum, 2008, p. 369). De acuerdo con Gadamer (1960), en una relación se puede conocer al otro explicando su comportamiento, aplicando el conocimiento de la naturaleza humana, o se conoce al otro reconociéndolo como *ser único*. En el primer caso, quien conoce de esta manera no se considera parte de la relación, porque se considera superior y no puede ser tocado por lo que el otro le brinda. Esto, probablemente, es lo que sucede en la relación de cuidado entre Betty y la persona que cuida. Ella, inicialmente, pone su ser por encima del otro y no está dispuesta a escuchar lo que el otro dice y a reconocer que puede ser necesario un cambio de su punto de vista.

Al ponerse de manifiesto la empatía, en la relación enfermera – persona cuidada, quien cuida se está preparado para *escuchar y para tratar de entender al otro*. Esto no

significa, necesariamente, que entienda al otro de la manera en que él se ve a sí mismo. Escucha y responder a la solicitud del otro no significa que se úne en función de lo que el otro quiere. De lo que se trata es de estar abierto al otro, de aceptarlo (Gadamer, 1960, pág.379). Como consecuencia se motiva la ayuda para ir logrando el bienestar de las personas que se cuidan. Aquí Betty lo hace de una manera particular: privilegia los chistes, las bromas, con el objeto de hacerlos sentir bien y cómodos en medio de las dificultades.

4.2.3.4 Sintiendo rabia

En el relato de Eva, como en algunos de los anteriores testimonios, se aprecia en la relación de cuidado enfermera – personas que viven con VIH/Sida la conjugación de sentimientos como la indignación, la empatía y la compasión, pero este testimonio resalta particularmente la sensación de ira. Por ello nos detenemos en las siguientes palabras:

Pues no me acuerdo el nombre de ella. Fue una mujer que llegó súper mal, mmm... tenía neumonía, toxoplasmosis y candidiasis oral, estaba deshidratada y desnutrida, además los mismos familiares en vez de apoyarla le quitaron los hijos y el esposo la dejó cuando supo que ella tenía VIH. Bueno, a mí me dio rabia, me dio rabia, porque... uno espera que la persona que uno quiere, que uno ama, le sea fiel y los hombres le dicen a uno que son fieles, pero muchas veces eso no es cierto. Para una persona como ella que se dio cuenta aquí en el hospital que era portadora del VIH después que le hicieron la prueba, es muy duro, muy duro, así yo lo siento. Porque son mujeres que han sido fieles a sus esposos y ellos no. [...]
La relación con ella consistía no solamente en darle medicamentos, sino en estar con ella, a veces como que le daba moral, me ponía a hablar con ella, pero era difícil, era complicado. Finalmente, yo sentí que ella ya no creía en nada ni en nadie, sentía mucha rabia, con todas las personas, no solamente en la persona que la había dejado, sino en todo mundo. Yo la entendía, fue tanta la depresión que le dio después que le quitaron los hijos y al ver que nadie venía a visitarla... que ya

no quería moverse, ella solamente esperaba la muerte lo más pronto posible [silencio]. Yo sentía rabia, era injusto. (Eva, enfermera, 34 años).

En primer lugar, Eva es enfática al mencionar que el estado de deterioro somático y, en especial, emocional atribuido a la infidelidad padecida, al alejamiento forzado de los hijos y al abandono del esposo, confluyen en una situación injusta para la persona que cuida. Esto genera en Eva sensación de ira; para Nussbaum (2006, p. 19), la ira es un tipo de sentimiento *razonable que determina cuestiones susceptibles de ser dañadas por terceros de manera significativa*. Precisamente, Eva rechaza el actuar de terceras personas en la realidad que vive la persona que cuida, debido a que considera que el bienestar de ella se encuentra seriamente comprometido al no contar con un cuerpo saludable ni con acompañamiento afectivo, aspectos indispensables de la realización humana. De hecho, el actuar de terceros en la realidad de las personas que viven con VIH/Sida puede estar influenciado en gran medida por los prejuicios sociales alrededor de la enfermedad.

Recapitulando, lo dicho hasta aquí en el tópico “Aflorando sensibilidad” indica que los sentimientos de indignación, compasión, simpatía y la sensación de ira son respuestas humanas, juicios valorativos que ponen en tensión ideas y creencias relacionadas con lo que han vivido o están viviendo los cuidadores y las personas cuidadas. En primer lugar, se vincula y se mantiene la idea ya expresada de integridad de las personas en su dimensión somática, afectiva y social y la importancia que se le debe dar a lo que están experimentando. En este sentido, los participantes le confieren un lugar central en la relación. Los juicios valorativos favorecen la comprensión de lo que están experimentando los participantes incorporando creencias e ideas, por ejemplo, el creer que lo que le está sucediendo a la persona cuidada es realmente grave, doloroso e injusto. Esto se vincula con una *conciencia del daño*, es decir, los juicios valorativos contemplan la idea según la cual lo que ha sufrido o está en riesgo de sufrir la persona cuidada es un daño a su integridad y éste es realizado por alguien, probablemente de manera voluntaria, lo que se sustenta, en la mayoría de los casos, el estigma social en torno a ser portador del VIH/Sida. Este daño a la integridad de las personas es valorado como algo de gran magnitud debido a que limita la

capacidad de desarrollo y crecimiento de quienes son cuidadosos. Por otro lado, los cuidadores también se vinculan a lo que están experimentando las personas cuidadas a partir de ideas y creencias, en especial, al creer que ellos mismos están en riesgo –o lo está alguien cercano a ellos– de ser portadores del VIH/Sida.

Se puede agregar a lo anterior, que cuando los participantes de la relación de cuidado comportan sentimientos y creencias como las arriba anotadas se puede llegar a comprender el significado de la condición humana. En este sentido, parafraseando a Watson (1992, p. 182), “aflorar sensibilidad” implica un momento, una *ocasión en el espacio y el tiempo* durante el encuentro con el otro en la relación de cuidado enfermera (o) – persona que vive con VIH/Sida, en el que se tiene la posibilidad de vivir la *experiencia humana* de expresar sentimientos, creencias, pensamientos, consideración por el otro, observaciones del entorno y búsqueda de significados.

Hasta aquí se han presentado testimonios que dejan ver sentimientos de los participantes en la relación enfermera (o) – personas con VIH/Sida, basados en una apreciación, en un compromiso con el otro y por su bienestar. Pero los testimonios portan otros sentimientos tales como la culpa, el resentimiento y el temor al contagio que se alejan de esta perspectiva. Veamos algunos de ellos:

4.2.3.5 Otorgando culpa y sintiéndose culpada

En el siguiente relato de una de las enfermeras aparece un elemento poco referido en los anteriores testimonios, esto es, el concepto de enfermedad en el plano de lo social, veamos:

En un comienzo, la verdad es que no conocía mucho de qué trataba el VIH. La primera sensación que sentía era la de juzgar, yo decía que les sucedía esto porque: “no se cuidaban, eran mujeriegos y llevaban una vida desordenada”. [Silencio] para mí era muy difícil [silencio prolongado], normalmente casi todos

los pacientes que tienen VIH son travesti, bueno, los que cuidamos en este hospital, entonces para mí era un choque psicológico, ¿cómo lo llamará? yo juzgaba. Al comienzo me costó mucho entender eso, no sé qué sentía, no sé.... (Betty, enfermera, 47 años).

Se puede inferir que la valoración que la enfermera realiza de la enfermedad está ligada a la satisfacción de *criterios socialmente normados que responden al poder vivir con los otros y a hacer lo que los otros hacen* (Ricoeur, 2008, pp. 176-177). Por ello, le otorga gran importancia a los prejuicios que han predominado en la sociedad desde que apareció el VIH/Sida: una enfermedad típica de grupos de personas, que por su condición sexual, asumen comportamientos sexuales calificados como inmorales, por lo que se les ve como personas que no se ajustan a los parámetros de normalidad establecidos por la sociedad. Al dar visibilidad particular a los prejuicios que poseía sobre la enfermedad y en torno a las personas que viven con ésta, la enfermera confiesa que antes culpaba a la persona que cuidaba de la situación vivida. Como consecuencia, la cuidadora es consciente de que olvidaba al sujeto como ser individual que siente y sufre viviendo con el VIH/Sida, lo estigmatizaba y como consecuencia de todo ello, lo rechazaba.

Por otro lado, el testimonio de Rosita ejemplifica la percepción de la persona cuidada, al sentirse culpada por el cuidador, por ser portadora del VIH/Sida:

En general las enfermeras fueron muy queridas. [...] una enfermera que me había tratado muy bien cuando yo estaba en otra habitación, muy querida ella, por ejemplo se acercaba, me decía, “esa pijama tan linda y esa pijama de vaquitas ¿Dónde la encontró?, y quien se la regaló y ¿por qué tienes el cabello tan largo?, y (umm) cada cuánto te haces el manicure y no sé qué”, era muy querida esa enfermera. Y sorpresa cuando me dieron el diagnóstico y me cambiaron al cuarto donde ubican a las personas con VIH. Yo creo que a la media hora, en una hora no sé, llegó a la puerta de la habitación la misma enfermera y me hace una mirada que me hizo sentir como cochina, sucia, puerca, con la mirada me dijo eso, no se acercaba, fue displicente. Yo pensé “¿qué le hice?”, si yo he sido

cordial con ella. Me hizo una cara furiosa, como de rabia, como diciendo “usted, ¿por qué? ¿Por qué lo hizo?”, como juzgándome, como condenándome, culpándome. No sé qué es lo que pasa porque lo que yo necesitaba era como una caricia de mamá que me dijera: “tranquila, no pasó nada” y que nadie me juzgara por algo que yo ni sabía por qué había pasado, no digo que soy la mujer perfecta, pero yo había sido muy honesta con mi vida, con mi sexualidad, con mi amor yo he respetado mi cuerpo. Entonces, yo pensaba: “¿Por qué la gente me está condenando?” y más una mujer. (Rosita, persona cuidada, 42 años).

Rosita no presenta una “reacción emocional que resulta de la conciencia de saberse responsable de prodigar un trato injusto a alguien” (Ruiz, 2011; Ruiz y Chau, 2005). Todo lo contrario, la actitud de la enfermera, su mirada, la expresión de su cara constituyen para Rosita un valor expresivo simbólico en torno a lo que está pensando y sintiendo la enfermera. Representa para Rosita un ambiente de desconfianza, desprecio y la sensación de ser culpada. Se puede decir, en este caso, que la persona que cuida no ha desarrollado la capacidad de comprensión del otro, la capacidad de verlo como *un fin en sí mismo y no como un medio*, razón por la cual se torna incapaz de sentir interés y de responder con empatía e imaginación a la perspectiva de mundo del otro (Nussbaum, 2009, p. 58).

Ante esta sensación la persona cuidada reclama preocupación en el otro (para el caso: la otra), no tanto por el diagnóstico, por la enfermedad y sus formas de transmisión, sino por ella misma como persona que necesita ser comprendida, valorada, reconocida. Se puede concluir de esta situación que cuando el cuidador otorga culpa y la persona cuidada se siente culpada por el cuidador, se pone en riesgo la relación de cuidado, en principio, basada en el respeto y la preocupación por el sufrimiento del otro.

4.2.3.6 Sintiendo resentimiento

Algunas actitudes de las enfermeras durante el encuentro con el otro son percibidas por quienes son cuidadas como ofensivas y guiadas por mala voluntad. Así lo refiere el testimonio de Pedro:

Algunas enfermeras son demasiado toscas, agresivas, entraban a mi cuarto y decían: “ay, usted otra vez, usted no sé qué, ay, pero usted por qué no se queda quieto, usted por qué se mueve, usted por qué hace”, todo el tiempo. Me hacían sentir mal. Yo reaccioné y le dije a la enfermera jefe, “si usted siente algo, sí, y usted no me quiere atender, no venga, no me atienda, si esta profesión a usted no le gusta, yo no tengo la culpa. Porque yo no pedí estar acá y si yo tuviera la opción de no timbrar, de no tener esta enfermedad y de no estar hospitalizado, créame que no estaría acá”, después de esto no volví a ver a la enfermera en el cuarto (Pedro, persona cuidada, 33 años).

Sentirse ofendido, por las actitudes de mala voluntad de la enfermera para cuidarlo, da lugar en Pedro a sufrimiento y a un sentimiento moral como el resentimiento (Strawson, 1995; Hoyos, 2007). El resentimiento aquí se desarrolla con un sentimiento de impotencia – el querer y no poder - ante valoraciones en situaciones que se repiten típicamente y que la persona cuidada considera injustas frente a su estado de salud y la permanencia en la institución hospitalaria. El resentimiento trae como consecuencia reacciones de ira en la persona cuidada obstaculizando un proceso de cuidado que supone diálogo y construcción de significados compartidos, pero, sobre todo, respeto.

La tendencia de la enfermera a moralizar a las personas y sus comportamientos dificulta la comprensión de lo que está sintiendo quien es cuidado y de la forma de afrontar sus propias dificultades. Obstaculiza la ayuda que se puede brindar para manejar los sentimientos que se producen por el impacto de la enfermedad. Por otro lado, una actitud

no cordial por parte del cuidador no modula una relación de ayuda basada en el respeto y la consideración de las necesidades de la persona cuidada, en cuanto en tanto un ser integral.

4.2.3.7 Temor al contagio - Captando el temor al contagio

El siguiente testimonio deja claro que la enfermera conoce las normas, los estándares de protección del personal de salud²⁷ para prevenir la transmisión de agentes infecciosos cuando se está en contacto con los fluidos corporales de las personas con este tipo de enfermedades. Sin embargo, Eva siente temor de ser contagiada. Veamos el testimonio:

Pues empezando, que a veces a uno como que le da miedito tratarlos. Me refiero, por ejemplo, cuando a mí me ha tocado tomar laboratorios y uno siempre va con ese temor de que de pronto se pinche [silencio] entonces, es un poquito de temor a pincharse, uno lo hace pues porque realmente le toca y pues porque eso hace parte del cuidado [silencio]. Sí, uno siente temor, por más cuidado que se pueda

²⁷ El VIH ha sido aislado de casi todos los líquidos del cuerpo de los pacientes infectados: sangre, semen, secreciones vaginales, saliva, leche materna, líquido cefalorraquídeo (LCR), orina, y líquido amniótico. La cantidad de partículas virales libres y de células varía en cada uno de ellos; el LCR y el semen contienen el mayor número de formas infectantes. Con respecto al riesgo laboral para los trabajadores de la salud, los únicos líquidos implicados claramente en la transmisión del VIH son: la sangre y los fluidos corporales contaminados con sangre. El riesgo de transmisión con el VIH y de cualquier agente infeccioso por parte de los trabajadores de la salud puede evitarse haciendo uso de guantes al manipular fluidos corporales, evitando pinchazos con agujas y lesiones con objetos afilados que estén contaminados con fluidos orgánicos. El uso de mascarillas para prevenir la transmisión a partir de secreciones orales en el momento de manipular a un paciente; estas medidas se denominan precauciones estándar. Una práctica rutinaria en la actualidad, puesto que no existe mejor alternativa para limitar la transmisión de agentes patógenos en el hospital, son los procedimientos de aislamiento. Estos procedimientos incluyen las medidas estándar de precaución y la ubicación de los pacientes con microorganismo de alto riesgo epidemiológico, en habitaciones privadas con instalaciones de baño y lavado. En ocasiones se podrá aislar pacientes en cuartos dobles si comparten la misma infección y no hay otros riesgos (Ministerio de salud Pública y asistencia social. Programa nacional ITS, VIH, SIDA (2004). Guía de medidas universales de bioseguridad. San Salvador).

tener. [...] Entonces uno usa todas las medidas de protección posibles con ellos. Pero, al usar las medidas de protección algunos pacientes se sienten apartados, a veces las auxiliares los hacen sentir mal, a veces uno mismo, sin querer también los hace sentir apartados... Aunque yo trato de llegar a la habitación con lo menos posible... digamos solamente con guantes y cuando no hay necesidad pues no voy con guantes. Hacer entender a los pacientes que las medidas de bioseguridad son necesarias es difícil, es complicado (Eva, 34 años).

El temor, la sensación de Eva de verse amenazada, de tener alguna adversidad, algún daño serio, se pueden asociar con el rechazo a los fluidos corporales de la persona cuidada, que, como portador del VIH/Sida, *es imaginada como maculada por cuanto de sucio hay en su cuerpo* (Nussbaum, 2008, p. 239). Esta idea presupone la reacción de distanciamiento de la enfermera y contribuye a ver a la persona que cuida, quizá, *como un sujeto que hay que tener en cuenta, pero tomando medidas preventivas* (Strawson, 1995, p. 47). Como consecuencia, las acciones de enfermería en muchas ocasiones se comprenden como una responsabilidad de índole profesional y no como respuesta a las necesidades individuales de cada una de las personas que se cuidan. Por otra parte, Luz percibe y se afecta por el temor que siente la enfermera al saber que ella era portadora del VIH/Sida:

En una ocasión me sentí muy incómoda. Yo me intoxicqué y fui a parar al hospital, a urgencias. Me canalizaron una vena, pero no sabían que yo era portadora del VIH. Yo llegué inconsciente, cuando mi hermana les dijo a las enfermeras ¡ahh! “ella es VIH positivo”, de una vez se alarmaron, cuando llegaron a quitarme el suero para darme la salida, una enfermera le dice a la otra: “cuidado porque ella es VIH positivo”. Me sentí muy incómoda, me deprimí. Yo pienso que si la reacción de una sola persona me afectó tanto, como hubiera sido mi reacción si mi familia hubiera reaccionado negativamente, eso es algo que no me siento capaz de superar, que otra persona me vaya a rechazar (Luz, 34 años).

.La expresión “*cuidado porque ella es VIH positivo*” hace manifiesto un rótulo, una marca que indica que la persona cuidada es un peligro, un agente contaminante, hecho que lleva a que Luz se haga consciente de su propia vulnerabilidad, de su debilidad y de la propia incapacidad para, de alguna manera, adecuarse a las expectativas propias y a las de los demás. Al generar marcas, al clasificar a las personas dentro de un grupo en particular se elimina la individualidad humana, según afirma Goffman (1963, p. 3): “en nuestra mente, deja de ser una persona completa y usual para verla reducida a una persona manchada y desvalorizada [...]”, en efecto, la persona cuidada aquí es tratada como “anormal-promiscua”, es estigmatizada en vez de catalogarlos como un sujeto singular, pero a la vez, como un ser humano como otros en el mundo.

En síntesis, los relatos que expresan sentimiento de culpa dirigido al paciente y sentimiento de temor al contagio, toman como referente central los comportamientos y los fluidos corporales de las personas que cuidan. Así mismo, el resentimiento expresado por la persona cuidada tiene como objetivo los comportamientos desobligados del cuidador. Para muchos de los cuidadores, los infortunios de las personas que cuidan son merecidos, por tanto, en ellos se encuentra ausente la imaginación que permite compartir lo que el otro está viviendo. Por tanto, se puede pensar que el sufrimiento de las personas que viven con VIH/Sida, en gran medida, no hace parte del esquema de preocupación de este tipo de cuidadores. Así pues, el desarrollo ético basado en el interés por los demás, se ve aplazado, inhibido, bloqueado. Como consecuencia, no surge motivación moral para la ayuda y la relación se reduce al cumplimiento de un rol profesional, de un requisito laboral, del cumplimiento de normas culturales o reglas institucionales.

Como ya se anotó, el sentimiento de culpa dirigido a las personas cuidadas, el temor al contagio de los cuidadores y el resentimiento de la persona cuidada, tal como aparece en los testimonios anteriores, no motivan a acciones de cuidado basadas en una preocupación por aliviar el dolor del otro. En contraste, el sentido que le atribuyen los participantes a los sentimientos morales de indignación, compasión, simpatía e ira y a la tensión que estos reflejan como creencias e ideas relacionadas con lo que han vivido o están viviendo los

cuidadores y las personas cuidadas, motiva la acción de los participantes, tópico que veremos a continuación.

4.3 Acciones de Cuidado

Las acciones que conforman el cuidado, en este estudio, suponen una relación entre seres humanos en condiciones diferenciales (personas que viven con VIH/Sida y enfermeras-os). Lejos de constituirse solo en una aplicación de reglas técnicas, con el fin de restablecer el funcionamiento orgánico, la acción del profesional de enfermería reside en una relación intersubjetiva, donde la subjetividad de la enfermera influye y se ve influida por la subjetividad de la persona que cuida. Los sujetos de la interacción construyen una experiencia compartida. Desde esta perspectiva, la ética del cuidado está más centrada en la persona que en el proceso biopatológico de la enfermedad. Las acciones de cuidado se centran en el *diálogo*, mediante el cual la enfermera y el sujeto de cuidado comparten valores y sentimientos provocados por momentos de dolor y sufrimiento. Sus miradas, gestos, posturas y el lenguaje desplegado en la interacción son parte constituida del encuentro de cuidado, en el que pueden llegar a adquirir mayor conocimiento y autocontrol para hallar significado a la enfermedad, el dolor y el sufrimiento.

Como lo hemos podido mostrar a lo largo de este estudio, los cuidadores interpretan la situación que viven las personas bajo su cuidado como de extremo sufrimiento: somático, emocional y social, lo que implica comprometerse a tomar partido por ellas y con ellas, en la búsqueda de su bienestar. Extrayendo algunas afirmaciones de los relatos de los cuidadores ya citados, podemos observar el sentido y la orientación que ellos le dan a las acciones de cuidado:

Son varias las experiencias de cuidado que recuerdo en mis años de trabajo con personas con VIH. Un caso muy particular fue el de una paciente con Sida. Ella dijo: “yo me voy a dejar morir, yo no quiero nada”. Tenía una hija de diecinueve años, quien respetaba la decisión de su mamá. El médico dijo que tocaba pasarle

una sonda y hacerle otros exámenes, entonces yo le dije: “no doctor, ella tiene todo el derecho a decidir que quiere”, le dije: “es más, si yo fuera, yo también haría lo mismo”. La paciente llegó muy mal... muy mal... con ella yo hablaba mucho, le explicaba lo que estaba pasando con su enfermedad, la escuchaba y no sé, de alguna manera me identificaba con ella. Siempre le decía que esa era la voluntad de ella, por ejemplo, yo no la obligaba a tomar los medicamentos, ella no los toleraba, le daba vómito, náuseas... pero me decía “quiero agua”, yo le conseguía agua, yo le daba agua, con lo único que la teníamos era con líquidos, ella no comía absolutamente nada. Se murió en mi turno [silencio] yo sentí, pues, como paz, llamé a la hija ese día y le dije: “venga y se está con su mamá, porque ella se va a morir, ella no pasa de hoy”. La paciente dijo “yo deseo morirme”, y ella fue la que decidió (Luisa, enfermera, 48 años).

Recuerdo un paciente que estaba muy mal, no aceptaba casi nada, pero poco a poco fuimos hablando, yo le dije: Pedro, ¿qué te pasa? ¿Qué tienes? ¿Cómo estás? Entonces él decía: “es que las enfermeras acá me obligan a levantarme de la cama, yo quiero usar pañal y no me dejan usar pañal, yo no me quiero hacer ningún examen”. Entonces le dije: “bueno lo que pasa es que no es lo que nosotros queramos. Lo que pasa es que tú eres muy joven, y no queremos que te postres en la cama, estamos siendo un poco fuertes contigo, te estamos insistiendo, porque hemos visto que muchos pacientes con tu patología postrados en la cama que no se levantan; las piernas después no te van a funcionar, después tú vas a levantarte y te tiemblan, no puedes ni caminar”. Y se intentó levantar, me dijo: “sí, enfermera, yo sí veo eso”, yo le dije: “¿sí ves?, tú eres muy joven, además hay muchas personas con tu patología y se levantan, ponle cuidado, que vamos a estar juiciosos con la droga y con eso” [silencio] Y entonces digamos que a lo último se estaba levantando, estaba caminando [...] se levantaba prendía el televisor, iba al baño [silencio], compartía con los compañeros (Patricia, enfermera, 27 años)

[...]Yo le decía que ella tenía sus dos hijos, que se enfocara, no en él [hace referencia a la persona que la infectó], porqué, si no, que era una circunstancia de la vida, que luchara, que viviera, que el mundo no se iba a acabar, que había retrovirales, que a pesar que tenía sus efectos secundarios, iba a poder seguir viviendo, que yo conocía pacientes que llevaban quince años y ¿porque ella no iba a poder vivir? (Luisa, enfermera, 48 años).

[...] Yo los molesto mucho ay, ay cualquier chiste les hago para que ellos se rían, porque yo pienso que la risa es también sanación, como que les ayuda a sentirse bien. Yo pienso que ante todo la sonrisa es importante cuando uno entra a un cuarto. Entonces yo los molesto y los hago reír (Betty, enfermera, 47 años).

Pues no me acuerdo el nombre de ella. Fue una mujer que llegó súper mal, mmm... tenía neumonía, toxoplasmosis y candidiasis oral, estaba deshidratada y desnutrida, además los mismos familiares en vez de apoyarla le quitaron los hijos y el esposo la dejó cuando supo que ella tenía VIH. Bueno a mí me dio rabia, me dio rabia, porque... uno espera que la persona que uno quiere, que uno ama, le sea fiel y los hombres le dicen a uno que son fieles, pero muchas veces eso no es cierto. Para una persona como ella que se dio cuenta aquí en el hospital que era portadora del VIH después que le hicieron la prueba, es muy duro, muy duro, así yo lo siento. Porque son mujeres que han sido fieles a sus esposos y ellos no. [...]La relación con ella consistía no solamente en darle medicamentos sino en estar con ella, a veces como que le daba moral, me ponía a hablar con ella, [...]. (Eva, enfermera, 34 años).

Sin descuidar aspectos técnicos, terapéuticos que contribuyen a aliviar los desequilibrios somáticos por los que atraviesa la persona que vive con VIH/Sida, las acciones de cuidado en estos relatos reflejan un compromiso eminentemente moral, que *implica conservar la humanidad* (Watson, 1992, p. 183), apuestan por ayudar a la persona cuidada a promover su singularidad, a velar por su integridad física, emocional y social, a

fortalecer el crecimiento y desarrollo personal y al descubrimiento de recursos para recuperar su bienestar. Involucra, además, ayudar a hallar *un significado a la enfermedad, al sufrimiento, al dolor y a la existencia* (Watson, 1992, p. 183). Para ello, los cuidadores informan a la persona cuidada y derivan hacia ella la responsabilidad de su salud y bienestar; desarrollan una relación basada en la confianza, el respeto por el otro, la percepción y aceptación de sentimientos mutuos; comprenden, reconocen y enseñan los elementos de carácter orgánico, psíquico y social que influyen en la enfermedad y en el bienestar.

Se puede inferir de lo anterior que estas acciones representan un alto grado de responsabilidad de las enfermeras por el cuidado del otro, del entorno que lo rodea y de respeto por su alteridad. La responsabilidad, dice Levinas (1994) citado en Torralba (1998, p. 221), “es más de lo que puedo o no haber cometido con respecto al otro y de todo cuanto haya podido o no ser de mi incumbencia. Es una autenticidad que no se mide con lo que me es propio, por lo que ya me ha afectado, sino por la pura gratitud por la alteridad”. Por lo tanto, los cuidadores rescatan y promueven por medio de sus acciones las capacidades de los sujetos para elegir libremente su propio cuidado y llevar el tipo de vida que consideren valiosa. Vale enfatizar que las acciones emprendidas por los participantes de la relación se enmarcan en el diálogo, en la permanente posibilidad de su ocurrencia.

A propósito del diálogo, es importante resaltar que los relatos presentan este elemento de manera transversal, constitutivo de los tópicos: *en la voz del cuerpo, mostrando preocupación, aflorando sensibilidad* (cuando se expresan sentimientos de indignación, compasión, simpatía e ira) y en las acciones de cuidado, es decir, durante el encuentro con el otro.

En el plano del encuentro con un ser en situación de vulnerabilidad, representado en este caso por las personas que viven con VIH/Sida, los participantes le dan sentido superlativo al diálogo, terreno común en el cual se pueden entender, pueden captar la situación que están viviendo, entender lo que están sintiendo y actuar como corresponde. El

diálogo en estos relatos no es una simple herramienta del cuidado, sino que constituye, ya de por sí, parte del cuidado (Ruiz, 2007; 2008).

De este modo, por medio del diálogo, los narradores perciben que algo no funciona bien en el cuerpo como integridad. El diálogo continúa entre los participantes de la relación y ya no sólo posee la significación de que algo no funciona bien, sino que éste reproduce casi exactamente lo que le está ocurriendo a la vida de cada uno de ellos, convirtiéndose en preocupación moral para el cuidador, en guía para su acción y en parámetro para sus juicios de valor. Así, el diálogo en estos relatos concede a los narradores la posibilidad de despertar su propia actividad interna, de vivencia y expresión de sus sentimientos morales, de expresión de lo que piensan y sienten sobre las personas con quienes interactúan y acerca de lo que significa vivir con el VIH/Sida.

Podemos llamar diálogo –dice Levinas– “a esta conversación en la que unos interlocutores entran en el pensamiento de otros, en la que el diálogo hace entrar en razón” (Levinas, 1994 citado en Torralba, 1998 p. 334). Así, el diálogo esbozado en los relatos se refiere de manera importante al encuentro entre la enfermera y la persona que vive con VIH/Sida, en el que cada uno trata de penetrar mutuamente en el pensamiento, las ideas, las creencias, los sentimientos, las expectativas del otro, en otras palabras, en la interioridad del otro. En estos relatos, el diálogo no privilegia un juego argumentativo de palabras entre la enfermera y la persona que cuida, se trata más bien de un encuentro con el otro, en el que se valoran el habla y los elementos de tipo no verbal, como los gestos, la postura, la mirada, las actitudes y los estados de ánimo.

Estudios en Enfermería como el de Wilkin & Slevin (2004) y Morse (1991), indican que la comunicación es un elemento esencial en el cuidado y que cuando se desarrolla una relación de compromiso, que va más allá de una relación profesional, se da origen a una relación personal basada en la comunicación y en la confianza mutua. Este hallazgo tiene un correlato cierto en este estudio en el que los participantes hacen uso permanente del diálogo verbal y no verbal durante el encuentro con el otro, facilitando una relación en la

cual se conjugan los valores y los sentimientos morales para guiar las acciones de cuidado. Dicha relación se convierte, entonces, en mucho más que una mera responsabilidad profesional, expresa, en suma, un auténtico *compromiso moral* (Mayeroff, 1993, p. 219; Watson 1992, p. 182).

5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

A partir de los hallazgos obtenidos en este estudio, mediante el análisis de los relatos de vida de los participantes, leídos a la luz de algunos referentes teóricos e investigativos, en este capítulo se presentan las reflexiones que ganaron mayor fuerza argumentativa e interpretativa y permiten, al tiempo, configurar conclusiones e identificar temas que requieren más profundización y plantean otros retos investigativos.

5.1 Experiencia de vivir con el VIH/SIDA

Si bien en este capítulo presenté fragmentos de relatos de lo que significa la experiencia de vivir con VIH/Sida, estos fragmentos se interconectan para formar un todo. La experiencia supone para los afectados tiempos y acontecimientos que complejizan y diversifican sus vivencias, percepciones, valoraciones, decisiones y actuaciones y que sugieren diversas formas de sufrimiento. Inicialmente, recibir el diagnóstico de VIH positivo constituye un incomprensible abismo de incertidumbre en su constitución como sujetos, los cuestiona sobre quiénes son, quiénes han sido y quiénes serán en el futuro, preguntas formuladas cuando “no se trata de algo rápidamente discernible y abordable en su solución por el sujeto mismo” (Cortés, 1997, p. 90).

Estos interrogantes surgen frente a cuatro cuestiones que se yuxtaponen como fuentes de sufrimiento: 1) La sensación de experimentar que su cuerpo alberga y a la vez convive con un extraño: un virus, una fuerza que los persigue constantemente, una nueva realidad de la que no se puede escapar; 2) La impresión de “sentirse morir”, relacionada más que con la convicción de que la enfermedad no tiene cura, con la situación de hallarse, de repente, expuesto(a) a lo desconocido, a la incertidumbre frente al futuro. 3) La enfermedad remite a los participantes a su propia historia y al percibirla como consecuencia de malas decisiones e inadecuados comportamientos, no siempre propios, asumen que no lo

merecían o, al menos, que lo merecían menos que otras personas, lo que implica, también, sanciones morales. Así surge el interrogante: ¿por qué yo?, mediante el cual se empieza a buscar al sufrimiento padecido y tal vez a la vida misma. 4) La percepción de valoraciones sociales negativas basadas en factores como el género, la orientación sexual, las prácticas sexuales, el estado serológico (ser portador del VIH). Esto se enfoca en un atributo *descalificador*, en una diferencia individual que marca varias situaciones como *deshonrosas* en función de las normas que una sociedad considera deseables o no, en otras palabras, los participantes se sienten *estigmatizados* (Goffman, 1963, p. 4). Las valoraciones negativas, a manera de prejuicios sociales, también afectan a la autoimagen de estas personas, que llegan a sentirse subvaloradas, lo que repercute en el ejercicio de los derechos y provoca la ruptura de vínculos sociales.

Las anteriores cuestiones relatadas por los participantes son factores que hacen que eviten, al máximo, hacer pública su condición: que otros se enteren o que su cuerpo lo haga evidente. Entonces, recibir el diagnóstico supone para los narradores etiquetamiento, una experiencia profundamente encarnada en la corporalidad y reforzada por el estigma. Implica también sanciones morales y presupuestos sobre la vida futura. Presume, además, iniciar y asumir un tratamiento, exponer el cuerpo a nuevas dinámicas de controles, medicinas que antes no conocían, exámenes, horarios, es decir, reconfigurar la vida cotidiana.

Un segundo aspecto que cabe resaltar de la experiencia individual de vivir con el VIH/Sida es la experiencia de sufrimiento social. Al respecto, Ortega (2008, citado en Simbaqueba; Pantoja; Castiblanco & Ávila (s.f.), p. 12) define el sufrimiento social como el “el ensamblaje de problemas humanos que tienen sus orígenes y consecuencias en las heridas devastadoras que las fuerzas sociales infligen a la experiencia humana”. En este estudio, en cierta medida, las regularidades cotidianas del mundo laboral y social de los participantes suelen ser sustituidas por nuevas, tales como las del tratamiento médico, las periódicas estadías en los hospitales, a lo que se suma la tendencia a reducir su rol para siempre al de paciente y sus acciones a las de autocuidado. Esto ocasiona rupturas de tipo

económico, pérdida del trabajo y nuevos procesos de adaptación, lo que, en últimas, constituye para los narradores un enorme sufrimiento social.

Otro elemento que resaltan los narradores (y que se relaciona con lo expresado en párrafos anteriores, específicamente con la idea de albergar en el cuerpo un objeto desagradable, algo que invade y contamina y con la historia social de la enfermedad, que define a las personas que viven con VIH/Sida como aquellos sujetos *que alteran un orden social*, por lo cual son percibidos como *contaminantes o amenazantes* (Douglas, 1973, p. 67)) es el sentimiento moral de vergüenza, respuesta humana que expresa la forma en que se sienten consigo mismos, como “agentes contaminantes”. Otro sentimiento que aflora es el de la culpa, que atañe a ser conscientes de no haberse protegido lo suficiente durante las relaciones sexuales, sentimiento concomitante con el del resentimiento, expresado en culpabilizar al compañero(a) por omitir esta responsabilidad. Al asociar la vergüenza con el sentimiento de culpa las personas no solo se pueden autoexcluir, sino que también pueden ser rechazadas, discriminadas y estigmatizadas. Estos sentimientos dan cuenta del estado de dolor y vulnerabilidad emocional en que se encuentran a partir de la relación construida con la enfermedad y con su nueva autopercepción.

En este estudio, los relatos de las personas que viven con VIH/Sida permiten un desplazamiento de la mirada puramente epidemiológica de la enfermedad hacia una comprensión de la experiencia humana que subyace y resulta de la enfermedad misma. Vivir con VIH/Sida no es sólo el enlace de unos signos y síntomas con el diagnóstico y las expresiones corpóreas, que incluyen la presencia de un virus, sino que va más allá: el cuerpo no es simplemente un objeto físico o un estado fisiológico, sino un agente de experiencias emocionales, morales y sociales particularmente generadas por la enfermedad, que hacen que tal experiencia sea conmovedora por el sufrimiento, el dolor y la sensación de derrumbamiento del mundo social que propicia en la vida de estas personas.

Llama la atención la relevancia que algunos de los narradores le dan a las expresiones corpóreas, tales como la presencia de manchas, la pérdida de peso, las

infecciones oportunistas, esto porque, desde la aparición de los medicamentos antirretrovirales han cambiado las marcas más evidentes en el cuerpo y por ende la forma como se lee e interpreta la enfermedad. Así lo refieren los participantes del estudio de Simbaqueba *et al.* (s.f.): de mil personas que contestaron la encuesta y que acceden a tratamientos adecuados y oportunos, el 20% considera que su salud es excelente, el 36% que es buena, el 13% asevera que se encuentra en un estado de salud regular o mala. Según Cannig (2006, p. 122), los antirretrovirales son eficaces en la disminución de la carga de la enfermedad debido a la reducción de las enfermedades oportunistas, el retraso del sistema inmune, la reducción de la mortalidad y el mejoramiento de la calidad de vida. Cabe agregar que las personas que participaron en este estudio tienen acceso a los medicamentos, asisten regularmente a la consulta médica y reciben información sobre atención y prestación de los servicios en las instituciones. No obstante, parece ser que permanece en el imaginario de los participantes la representación del VIH/Sida desplegada en los medios de comunicación cuando se le dio *rostro* al VIH /Sida marcado por “la dimensión catastrófica de la enfermedad y su efecto devastador en los cuerpos” (*Serrano, en: Simbaqueba et al. (s.f., p. 9)*), aspecto que se pueden ampliar en próximas investigaciones que, por ejemplo profundicen en asuntos de autoestima de la persona que vive con VIH/Sida, o, a partir de los cambios del cuerpo explorar los imaginarios asociados a los cambios físicos.

La experiencia de vivir con el VIH/SIDA supone también un sistema de transacciones. Este es otro de los aportes del presente estudio, pues los relatos no sólo se concentran en la experiencia de sufrimiento de las personas que viven con el virus, sino que narran cómo estas reaccionan a la misma, movilizan recursos, buscan alternativas, tratando de resignificar su nueva realidad física, social y emocional, del mismo modo que se intenta dar cuenta de cómo estas personas se adentran en el ahora y en el futuro para asumir el reto de *cuidado de sí* y de los demás. Asumen una “actitud ética en relación con ellos mismos, con los demás y con el mundo” (Foucault, 1987, p. 102). Como lo hemos explicitado aquí, ello implica acudir y acoger los tratamientos médicos y tomar medidas de autocuidado para mantener la salud, lo que, de alguna forma, evita que la enfermedad progrese. Se suma a ello el interés, la obligación moral de no contagiar a otros, lo cual puede leerse, además,

como una práctica solidaria de franca confraternidad encauzada a afrontar el sufrimiento propio y a hacer resistencia a los discursos y actitudes de rechazo a los que son sometidos. Podemos decir que el cuidado de sí es una actitud ética en el sentido en que es una reacción ante la vergonzosa culpabilización del portador del VIH y de rechazo a cualquier tipo de ultraje, actitud de estigma o conducta de discriminación. El reto de *cuidado de sí y de los demás* asumido por algunos de los participantes se torna también en un reto para los profesionales de la salud y, particularmente (si se tiene en cuenta el énfasis de esta investigación), para las enfermeras(os).

Este último reto se traduce en la necesidad de hacer preguntas que cuestionen tanto las actuales políticas de salud como la moral imperante. Apropiar fundamentos de reflexión ética y lograr que se resignifique la noción de cuidado, ya no como un concepto puramente higiénico, de autocuidado o de cumplimiento exclusivo de un tratamiento con medicamentos, sino como una forma de vida que defienda la libertad de las personas que viven con VIH/Sida para que estén en capacidad de agenciar sus propios proyectos de vida, de forma tal que la acción individual y el compromiso personal se vinculen al cuidado mutuo y al bienestar colectivo. De esta manera, se puede ayudar a que las personas que viven con VIH/Sida logren llevar una vida que palie o contrarreste el estigma de vivir con la enfermedad, luchen contra el imaginario social que las percibe como inmorales, contaminantes o amenazantes, evitándose, así, que se vean a sí mismos(as) y se transformen para siempre en *pacientes*.

La familia, la mamá, los hermanos, la pareja, personas con quienes pueden arriesgarse a contar su diagnóstico, se constituyeron, según algunos de los relatos, en un grupo significativo para llegar al cuidado de sí. En ellos, muchas veces, afloran acciones de solidaridad que les permiten disminuir la tensión que causa sentirse discriminados y les aportan algunos motivos y razones para subsistir y para llevar una vida digna tanto física como socialmente. Sin embargo, aquí se abre un trabajo amplio en el que se requiere profundizar en la forma que se afectan los miembros de la familia al conocer que uno de los suyos es portador del VIH, o a través de la indagación de situaciones estresantes que

involucran los distintos procesos por los que atraviesan las personas que viven con VIH/Sida.

Así, conocer lo que significa la experiencia de vivir con VIH/Sida a partir de la voz de los implicados es para los cuidadores de vital importancia, para comprender de manera amplia y cabal que se encuentran ante sujetos que están en una dinámica de estructuración y desestructuración permanente de sus proyectos de vida, para quienes las demandas de la enfermedad pueden alterar la integración imaginaria de sí mismos; igualmente, para comprender que cuidan, que atienden a sujetos que demandan un cuidado especial para recuperar su imagen de integridad corporal, no sólo en el orden exclusivamente biológico, sino también en el psicológico y social, y que requieren en el diálogo, en la interacción construir escenarios en los que se pueda agenciar el cuidado de sí.

Adicionalmente, es importante resaltar que la mayor parte de los narradores que viven con VIH-Sida de este estudio son personas de bajos recursos económicos. Para no perpetuar el imaginario social del fenómeno a grupos tradicionalmente excluidos, sería conveniente la realización de otros estudios con distintos grupos socio-económicos. Incluso, valdría la pena considerar la realización de estudios que comparen en detalle los valores, sentimientos morales y acciones de grupos de personas que viven con VIH-Sida y de las enfermeras que les atienden, que se reconozcan pertenecientes a distintos grupos sociales, procedencias rural – urbana, adscripción religiosa, entre otras posibilidades.

5.2 Experiencia de encuentro con el otro

Cada uno de los tópicos que constituyen esta experiencia son significativas, para los dos grupos de narradores(as) de este estudio, tanto en lo tocante a la caracterización del encuentro como en lo atinente a la representación de las cualidades allí requeridas.

En este estudio el encuentro con el otro –la relación de cuidado que establecen enfermeras (os) y personas que viven con VIH/Sida– es una realidad multidimensional construida a partir de interacciones entre sujetos, prácticas, saberes, valores, juicios valorativos y acciones, no lineales, sino dialógicas, recíprocas, antagónicas, solidarias o conflictivas.

En esta investigación se encontró que el significado de cuidado, en el encuentro con el otro, parte de la comprensión de las voces y las expresiones visibles y mensurables del organismo y se expande a las expresiones emocionales, así como a la comprensión de los elementos sociales que influyen en el bienestar de las personas que viven con VIH/Sida. Para los narradores, el cuerpo no es un puro objeto sino una fuente de expresividad y de comunicación del estado de *vulnerabilidad* en que se encuentra la persona cuidada. Es *vulnerable físicamente* porque está sujeto a los efectos de la enfermedad, es *vulnerable emocionalmente* porque se percibe débil y diferente a lo que era antes y, como *agente social es vulnerable* al sentirse rechazado y apartado de algunas relaciones de la vida en las que se movía habitualmente (Torralba, 1998, p. 243).

Se puede afirmar, entonces, que para los cuidadores, de este estudio, subsiste una visión del ser humano como una *estructura pluridimensional*, es decir, un conjunto de elementos integrados e interrelacionados mutuamente, que conforman un *sistema integrado por subsistemas primarios, el orgánico y el psíquico, en interacción con el entorno*, visión también permanentemente reclamada por las personas cuidadas (Torralba, 1998, p. 110; King, 1981 en: Cutcliffe; McKenna & Hyrkäs, 2011, p. 84). Sin embargo, dicha estructura de la persona que es cuidada es quebrantada por la enfermedad, por lo cual, precisamente, le corresponde a la enfermera, en una auténtica relación de cuidado considerar, comprender y respetar las experiencias individuales de dolor y sufrimiento de las personas en su integridad, para poder ayudar a que restablezcan su salud, su bienestar.

Cuando las enfermeras comprenden que se encuentran frente a personas en situaciones de vulnerabilidad, tanto física como emocional y socialmente, toman decisiones

acerca de las acciones de cuidado, decisiones que incluyen: qué cuidado proporcionar, cuándo hacerlo, cómo, en qué momento y quién lo debe suministrar. A fin de decidir lo que es adecuado hacer para ayudar a restablecer el bienestar de las personas que cuidan, consideran un contexto de valores y sentimientos morales en juego.

Al respecto, en este estudio se evidencian algunos importantes valores de quienes son cuidados, pero también de quienes cuidan, tales como: la necesidad de la interacción personal, la libertad de expresión, la necesidad de socialización, el respeto por la vida, la necesidad de información, de confianza y la paciencia en la relación de cuidado. En este sentido, los cuidadores le otorgan valor a la interacción con el ambiente de la persona que cuidan y asumen la convicción de que el ser humano es una estructura relacional. Consideran la posible alteración del proyecto existencial cuando las personas no se pueden valer por sí mismas, se sienten abandonadas, sufren y han de someterse a tratamientos que difícilmente toleran. Así mismo, comprenden la solicitud de no rechazo que le hacen las personas que cuidan, lo que muchas veces se traduce en trato respetuoso, en consideración de la dignidad del otro. Esto, en principio, permite que crezcan o se recuperen las capacidades de las personas cuidadas, lo que a su vez les permite aprender de nuevas experiencias, crea vínculos basados en la confianza y genera paciencia para sobrellevar las diversas manifestaciones de contrariedad, indefensión y vulnerabilidad ante la enfermedad.

Si bien el Código de Ética de Enfermería (1998)²⁸ plantea algunos valores morales predominantes en ejercicio de la enfermería colombiana, probablemente este instrumento es tenido en cuenta, especialmente, en términos del ejercicio profesional. Sin embargo, en este

²⁸ El Código de Ética de Enfermería (1998) plantea que algunos de los valores morales predominantes en la enfermería colombiana se expresan en la filosofía, misión, visión, y objetivos de los departamentos y las unidades docentes y asistenciales de enfermería. Los valores morales predominantes en la enfermería colombiana son: el valor de la persona humana, su dignidad, la vida, la salud física, psicológica y espiritual, la relación solidaria con los demás, el ejercicio responsable de la autonomía, la confidencialidad, el bienestar individual y social, la unidad y participación de la familia, la veracidad, la rectitud, la honradez, el buen juicio en la toma de decisiones (ACOFAEN. Guía para el desempeño del profesional de enfermería, en: http://www.trienfer.org.co/index.php?option=com_content&view=article&id=49&Itemid=63).

estudio los valores movilizados responden a una comprensión compleja que realizan los cuidadores acerca de la situación particular de vulnerabilidad y sufrimiento que enfrentan las personas que viven con VIH/Sida, a “una atención minuciosa a los contextos particulares” y a la representación del grupo de creencias que sostienen los cuidadores alrededor de la vida humana, la libertad, la autodeterminación y el bienestar (Nussbaum, 1992, p. 9, en: Raeve, 2009, p. 147). Así, para los cuidadores, los valores hacen las veces no solo de *parámetros para enjuiciar* la situación que viven las personas que cuidan, sino también y principalmente en guías para la elección de las acciones de cuidado (Thiebaut, 2004, p. 95).

Por otra parte, lo que algunos relatos nos muestran en el encuentro con el otro, es a personas sensibles que reconocen *su propia humanidad* al admitir que tienen necesidades y son vulnerables (Nussbaum, 2006, p. 31). Estas personas expresan sentimientos, reacciones que se encuentran en estrecha relación con la comprensión de vulnerabilidad de quienes son cuidadas, con aquello que *tiene valor respecto al propio esquema de metas, fines y valores* (Nussbaum, 2006, p. 43). Así, los relatos dejan ver que al reflexionar los cuidadores sobre asuntos que les están sucediendo o les han sucedido a las personas que cuidan –como por ejemplo: las consecuencias de la enfermedad en la dimensiones física, emocional y social sin haber participado de manera consciente en la trasmisión de la enfermedad y/o estar sujetos a procesos de estigmatización y rechazo–, comienzan a construir una opinión y, en todo caso, perciben que estos aspectos producen sufrimiento, un sufrimiento tan desproporcionado como inmerecido. Bien pueden sentir empatía al reconstruir imaginativamente y hacerse “partícipes de la situación del que sufre” pero esto se *combina con la conciencia* de que no son ellos mismos los que sufren ni comparten en su totalidad los comportamientos de los que cuidan (Nussbaum, 2008, p. 369). También se hizo palpable en los relatos de muchas cuidadoras la idea según la cual las personas que cuidan son seres humanos dignos de respeto, de confianza, con necesidades de socialización, de información y libertad de expresión, por lo que, a menudo, despiertan en ellas aflicción, preocupación, compasión –en un sentido incluyente y rehabilitador–.

En otros relatos, se evidencia, igualmente, simpatía y compasión ligadas a reacciones de indignación y de rabia. Las cuidadoras, aunque no se ven afectadas directamente, han desarrollado la capacidad de ubicarse *imaginativamente en la situación* que viven las personas cuidadas (Strawson, 1995; Hoyos, 2007), reaccionan con indignación e ira (controlada) al reflexionar sobre el sufrimiento o *daño producido por un tercero* (Nussbaum, 2006, p. 97), para el caso, los familiares, amigos y parejas desapegados, indiferentes, negligentes o insensibles. Así, expresan indignación al percibir injusto el sufrimiento de las personas cuidadas que no cuentan, por ejemplo, con el apoyo de terceras personas que son de vital importancia para el cuidado y el desarrollo de cualquier ser humano. Reaccionan con ira cuando consideran que el sufrimiento ha sido *infligido deliberadamente por otro, y que el mismo actuó de una forma injusta* (Nussbaum, 2008, p. 437) en casos en los cuales, además de percibir que las personas que viven con VIH/Sida no cuentan con un cuerpo saludable, sus seres más cercanos le niegan un acompañamiento afectivo. En estas situaciones los cuidadores rechazan enfáticamente el actuar de terceras personas, debido a que consideran que el bienestar de quienes son por ellos cuidados se compromete aún más.

Este estudio permitió establecer, en el encuentro con el otro, la sensación de empatía, compasión, indignación e ira de los cuidadores, sustentada en una actitud imaginativa y comprensiva frente a lo que pueden estar sufriendo las personas que cuidan. El centro de estas estimaciones es el valor que los cuidadores le otorgan a la persona como una estructura *pluridimensional en estado de vulnerabilidad* (Torralba, 1998, p. 243) con una concepción del *floreCIMIENTO humano* (Nussbaum, 2008, p. 353) de lo que es importante para el desarrollo y la existencia humana, lo cual, en cierto modo, encierra la correspondiente percepción de lo que son sus pacientes en tanto personas, de su sufrimiento, de sus necesidades y de lo que interpretan como sus posibilidades de bienestar.

Parafraseando a Nussbaum (2008, p. 431), estos aspectos llevan a cabo una *importante tarea moral* porque sólo cuando los cuidadores imaginan e interpretan el dolor,

el sufrimiento de las personas que viven con VIH/Sida, pueden *extender de forma plena y fiable* hacia ellas su interés moral. Este interés moral no se funda exclusivamente en los principios generales que guían la profesión en las situaciones de cuidado cotidiano de las enfermeras, sino que está ligado a condiciones concretas de las personas que viven con VIH/Sida y apela a una alta sensibilidad condicionada al conocimiento y comprensión de los detalles que importan en las experiencias vividas tanto del cuidador como de la persona cuidada, expresada en la relación interpersonal. Aquí los sentimientos de empatía, compasión, indignación y rabia son vistos como *paisajes de la vida mental y social* (Nussbaum 2006, p. 21) de los participantes en la relación de cuidado, que entremezclan sus pensamientos, sus valores, sus creencias y juicios valorativos acerca del lugar que le conceden a la vulnerabilidad de las personas y a la relevancia, la preocupación por del bienestar del otro. Así, los sentimientos hacen parte del sistema de racionamiento ético.

5.3 Acciones de cuidado

El sentido que le atribuyen los participantes a los sentimientos morales de indignación, compasión, simpatía e ira y a la tensión que estos reflejan como fundamento de las creencias e ideas relacionadas con lo que han vivido o están viviendo los narradores: tanto las personas cuidadas como los mismos cuidadores, motiva algunas acciones específicas en estos últimos. En este estudio las acciones responden a las particularidades de las situaciones vividas dentro del encuentro con el otro. Aunque las enfermeras mencionan algunas actividades para favorecer, por ejemplo, la movilización física de la persona cuidada, el *confort* o la administración de medicamentos, el mayor énfasis lo hacen en la actitud comprensiva hacia el sufrimiento del otro –de quien es cuidado–. Su compromiso lo cifran, especialmente, en ayudarlo a desarrollar sus capacidades de relación interpersonal, de cuidado de sí, de promoción de confianza mutua, en proporcionarles información pertinente para ayudarles a entender la enfermedad de otras maneras: menos inhabilitante, más proactiva, en responder de modo empático, sin juicios de valor negativos, ayudando a las personas a hacerse cargo de su propia situación, persuadiendo a los

familiares a que los acompañen y les brinden afecto, realizando acciones que tratan de desarticular las estrategias deshumanizadoras que suelen orientar muchas formas de estigmatización y rechazo social hacia las personas que viven con VIH/Sida. Las acciones de cuidado en los relatos reflejan un compromiso eminentemente moral, que *implica conservar la humanidad, ayudar a hallar un significado a la enfermedad, al sufrimiento, al dolor y a la existencia* (Watson, 1992, p. 183).

Las acciones de cuidado se basan en la comunicación verbal y no verbal, a través de un diálogo persuasivo y de escucha activa. Es importante resaltar la comprensión de los significados de la comunicación no verbal a partir de la mirada y los gestos, que es para los participantes un terreno común en el cual ambos se pueden entender, pueden captar la situación que están viviendo, entender lo que están sintiendo y actuar como corresponde.

Se puede concluir de lo anterior que estas acciones representan un alto grado de responsabilidad de las enfermeras en el cuidado del otro y del entorno que lo rodea y de respeto por su alteridad, que busca, en principio, ayudarle reconducir su proyecto de vida. De manera concreta, también podemos concluir que, al confluir valores, sentimientos morales, acciones y conocimientos consecuentes en la relación de cuidado, el cuidar deja de ser sólo una cuestión de procedimientos y se torna en una intervención de ayuda comprometida con una participación activa de la persona cuidada, basada en el respeto, la comprensión y la solidaridad con la persona que sufre.

Ahora bien, otros sentimientos expresados en algunos relatos son los de *otorgar culpa y sentirse culpada, temor al contagio y resentimiento*. Esta, consideramos, es una contribución particular de este estudio, debido a que ello refleja el interés de los cuidadores, no solo por el sufrimiento de las personas que cuidan como por el significado que le otorgan a la enfermedad desde lo biológico, lo afectivo y lo social. La expresión de estos sentimientos resultan, no obstante sumamente problemático cuando se dirigen a las personas que viven con VIH-Sida.

En los casos en los que el cuidador otorga culpa a la persona cuidada por su enfermedad y su sufrimiento, este sentimiento suele representar prejuicios asociadas a grupos de personas específicas que, por su condición o elección, asumen comportamientos sexuales calificados como inmorales, en otras palabras, en estos casos el cuidador cree que el sujeto que cuida es el responsable de la situación que vive. Este sentimiento es captado por las personas cuidadas, lo que las hace sentir rechazadas, estigmatizadas en un ambiente y un tipo de relación que en lugar de prodigarles comprensión les infunde desconfianza. Por otra parte, el temor que presenta uno de los cuidadores al contacto con los fluidos corporales de las personas portadoras del VIH deja ver cierta falta de conciencia sobre la utilidad de los medios de protección utilizados por el personal de salud para disminuir los riesgos de contaminación y transmisión de enfermedades, no solo con los de las personas portadoras del VIH/Sida, sino también con cualquier persona con otro tipo de enfermedad. Esto fácilmente se convierte en un problema para la relación de cuidado, pues el temor conduce al cuidador a realizar las acciones de cuidado solo como un deber profesional, alejándose del interés por la persona que sufre y, a la vez, puede reforzar en la persona cuidada la percepción social generalizada de ser un agente contaminante, manchado, sucio y en esa medida, sujeto de rechazo. De igual manera, se pone en tensión la relación de cuidado cuando quien es cuidado percibe actitudes de mala voluntad por parte de las enfermeras. Estas actitudes generan dolor y se traducen en resentimiento.

En síntesis, estos sentimientos dificultan la comprensión de lo que está sintiendo la persona que sufre y de la manera como afronta sus circunstancias, obstaculiza el apoyo que se puede brindar y se encuentran lejos de modular una relación de ayuda basada en el respeto y la consideración de las necesidades de la persona cuidada como un ser integral. Como consecuencia, no surge motivación moral para la ayuda, tal vez solo se cumple con un requisito profesional, laboral, basado en el seguimiento de normas culturales o reglas institucionales. La presencia de estos sentimientos y de las acciones que los expresan debe ser motivo de reflexión entre los profesionales de enfermería en las diferentes instituciones de salud, en las instituciones de educación formadoras de enfermeras (os) y podría ser

considerado un relevante objeto de indagación de manera más detallada y sistemática en futuras investigaciones.

Se puede adicionar que la mayoría de relatos de los participantes permitió dar cuenta en detalle de la complejidad del contenido específico de cada uno de los sentimientos que emergieron en el encuentro con las personas que viven con VIH/Sida, de la estrecha relación entre ellos, tanto conceptual como relacional y de su importancia en la toma de decisiones para orientar actitudes y acciones de cuidado. Sin embargo, la mayoría de los relatos, tanto de los de las enfermeras como los de las personas que viven con VIH/Sida muestra poca familiaridad para poner nombre a lo que sienten, en términos morales. Esto significa que hace falta una reflexión moral intencional frente las circunstancias, el contexto, las implicaciones del sufrimiento implicado y del cuidado exigido. Es importante animar a las enfermeras a este tipo de exploración, reflexión y deliberación, lo cual puede ser valioso en dos sentidos: amplía los referentes de comprensión de las personas cuidadas y de los problemas y enfermedades atendidas y genera, con quienes son cuidados, relaciones basadas en la confianza, la consideración y el respeto. Es un trabajo que requiere ser continuo y propiciado en las instituciones prestadoras de servicios de salud, que no sólo responda a una atmósfera de eficiencia y rentabilidad, presión laboral, escasez de recursos materiales y humanos, sino que incorpore el contexto institucional y social en el que se cuidan las personas, en busca de todo lo que humanamente se pueda hacer por las personas afectadas por una enfermedad que, como el caso que estamos estudiando, produce tanto sufrimiento y dolor.

En esa medida, a partir de los hallazgos de esta investigación, surgen entre otras preguntas: ¿se justifica el estudio de los valores y los sentimientos morales y acciones en juego en las relaciones de cuidado en estudiantes de enfermería? A continuación presento una breve reflexión al respecto, un punto de vista personal surgido de los hallazgos de este estudio, más que una propuesta educativa técnica-formal, a manera de reto para los(as) investigadores(as) del campo y para los profesores(as) de las instituciones formadoras de profesionales de enfermería.

Los estudiantes que ingresan a las facultades de Enfermería de Colombia son jóvenes que se encuentran en una edad promedio de 17 a 21 años. Podemos pensar que son sexualmente activos, algunos no son monógamos y posiblemente no usan el condón regularmente con sus parejas ocasionales o permanentes como una medida de protección. Algunos viven o están viviendo dificultades económicas o situaciones conflictivas con sus parejas o sus familiares, es decir, se encuentran particularmente vulnerables a la infección del VIH/Sida. La vulnerabilidad de la gente joven al VIH tiene que ver con el poco conocimiento sobre cómo se transmite la infección y sobre cómo evitar o prevenir la misma (Estrada, 2006, p. 30), a pesar de los programas de educación que desarrollan las instituciones de salud, en el marco de la estrategia de salud sexual y reproductiva, en algunos colegios y en las propias instituciones de salud que promueven estilos de vida saludable y proyectos de educación sexual, basados en los elementos psicosociales que configuran una sexualidad sana y responsable. Los jóvenes que ingresan a las facultades de enfermería adquieren conocimientos sobre la enfermedad, la forma de transmisión y prevención en algunas asignaturas aisladas, durante los primeros semestres de la carrera, pero los programas de formación dejan a un lado la discusión sobre los valores y las actitudes que influyen en esta situación. Se puede asumir que este es un interesante momento en el que se pueden dar cuenta de (o reforzar la idea de) su propia vulnerabilidad ante síndromes o ante enfermedades como esta, tal vez porque ya sufrieron en un momento determinado una situación que los puso en riesgo o porque algunos se sienten ante un riesgo real.

Algunas preguntas parecen inevitables: ¿qué sentimientos y actitudes surgen en los estudiantes de enfermería ante una enfermedad como VIH-Sida, con todas sus implicaciones físicas, efectivas, sociales?, ¿cómo las expresan, ante quiénes? ¿de qué modo son discutidas, acaso confundidas o esclarecidas? Cómo se ha podido establecer en este estudio estos son asuntos que enlazan el ejercicio profesional en enfermería y que tocan su núcleo central: el cuidado, por tanto: ¿qué lugar tendrían que ocupar en el currículo, en las prácticas profesionales y, en general, en el proceso formativo de nuevos enfermeros y enfermeras? No pareciera recomendable seguir dejando de lado el abordaje, estudio,

discusión de *enfermedades sociales* de la complejidad del VIH-Sida y de las actitudes, valores, sentimientos y acciones en juego en la humanidad de las enfermeras y en el desarrollo de sus prácticas profesionales.

Ahora bien, si alguno de estos jóvenes se siente afectado por la vulnerabilidad y fragilidad de las personas que viven con VIH/Sida, siente que sus valores se ven afectados por este tipo de enfermedad, en sus prácticas formativas posiblemente estará expuesto a una gama de sentimientos de conmoción, temor o, tal vez, de odio. Los profesores podemos contemplar la realidad emocional de este mundo del estudiante o ignorarla. Si este último es el caso, es posible que se esté contribuyendo a la formación de un profesional que, a pesar de tener conocimiento sobre el proceso de la enfermedad, la forma de prevenirla y el tratamiento, podría sentirse incapaz de establecer una relación de ayuda apoyada en sentimientos de simpatía y compasión. No es insensato pensar en la importancia de que los jóvenes que se están formando como enfermeras(os) sean conscientes, desde el inicio de sus estudios, de sus propios valores y sentimientos y que sean capaces de expresarlos y aplicarlos en la relación de cuidado. Es indispensable este autoconocimiento, dado que facilita la aceptación del otro, tal como es y existe y evita todo tipo de postura enjuiciadora y moralmente inmaculada desde donde se condena o menosprecia a los que no son como nosotros o que tuvieron el infortunio del que nosotros mismos nos “salvamos”. Al mismo tiempo, evita que los cuidadores proyecten sobre la persona cuidada sus propios valores, como si se tratara de valores absolutos. Así, se podrá ayudar, acompañar, persuadir y no imponer la visión del cuidador sobre el cuidado o la vida a la persona que cuida y se enfrenta, en gran medida, el conflicto moral en el cuidador. Pero, ¿cómo hacerlo?

Se tratará de esbozar, aquí, algunos puntos que, igualmente, requieren seguir siendo explorados. Valdría la pena en las facultades de Enfermería combinar el aprendizaje de la ética basado tanto en principios universales del tipo: *Código ético para la enfermería*, con el estudio de perspectivas éticas del campo de la filosofía práctica. Esto podría permitir ampliar las fronteras del conocimiento sobre asuntos de vital importancia en el ejercicio de la profesión. Pero este tipo de estudio y aprendizaje no se puede circunscribir al salón de

clase y quedar solo bajo la responsabilidad de los profesores expertos en el tema. Si parte de la idea según el cual la moral “se hace entre los sujetos que socializan y los sujetos que son socializados en un proceso de argumentaciones ligadas a un sistema de prácticas”(Thibaut, 2004, p. 93), si consideramos que los valores son “parámetros de nuestros juicios, maneras en las que enjuiciamos” (p. 95) y si contemplamos los sentimientos “como juicios relativos a cosas importantes, evaluaciones en las que atribuimos a un elemento externo relevancia para nuestro bienestar” (Nussbaum,2008, p. 41) podemos comprender el hecho de que realizar acciones y poder juzgarlas nos constituye moralmente. Por tanto, motivar la construcción de valores, la expresión de sentimientos morales y la discusión y crítica de los juicios morales es una tarea que exige “transmitir y suscitar estructuras racionales de juicio, realizar y posibilitar enjuiciamientos” (Thibaut, 2004, p. 93).

¿Cuál sería, entonces, el ámbito en la enfermería que permitiría la confluencia de todas estas cosas? Por supuesto, esta es una pregunta retórica a la luz de los hallazgos y los análisis aquí presentados: la respuesta se encuentra en los escenarios donde se cuida a las personas enfermas, donde los estudiantes se enfrentan al dolor y al sufrimiento de las personas que cuidan, espacios y momentos propicios para la discusión, con argumentos, de alternativas posibles a las acciones de cuidado, al análisis de las creencias y de las ideas de los sujetos implicados –estudiantes, personas cuidadas, profesores(as)– Todos los que, en principio, podrían hacer explícitos sus puntos de vista, sus posturas vitales, sus apuestas. Propiciar estos procesos y dinámicas, en los ámbitos de la práctica de enfermería, les corresponde, en buena medida, a los profesores, a las enfermeras expertas.

Siguiendo a (Thibaut, 2004, p. 98), estos procesos argumentativos implican: ejercer la responsabilidad de juzgar conductas moralmente relevantes, en las que aparece algo que nos debe importar de manera normativa, acciones o prácticas que suscitan cuestiones de justicia, diferencias valorativas o expresión de sentimientos. Pero no sólo significa la elección de unos parámetros para la acción o juzgar la acción a partir de disposiciones personales, sino ejercer la *racionalidad que nos hace ser humanos* (p. 99). Por último,

implica ejercer la autonomía asumiendo con responsabilidad las razones que apoyan los juicios valorativos, la toma de decisiones y las posibles discrepancias. Con todo esto podremos llegar a confirmar lo expresado por Watson (1992, p. 182): los valores y los sentimientos morales articulados al conocimiento constituyen parte de la estructura del cuidado de enfermería.

Finalmente, vale la pena destacar el énfasis del presente estudio en mostrar que el cuidado, desde una perspectiva ética-moral, se construye en la relación entre personas – cuidador y quien es cuidado-, a través de un proceso dinámico, dialógico y contextual, en el que se encuentran saberes, necesidades, creencias, valores, sentimientos, proyectos y anhelos vinculados a las experiencias de cada quien, en el que , además, tiene un lugar relevante la comunicación verbal y no verbal, la escucha activa y una atenta atención de la voz del cuerpo de las personas cuidadas. Todas estas son características importantes que contribuyen a un modo de pensar, sentir y actuar en la perspectiva de tomar consciencia, por parte de los cuidadores, de su propia condición humana y a partir de esto orientarse a percibir la realidad de la persona que cuidan, el sentido y el significado de su sufrimiento, para promover su libertad y autonomía.

Sentir mutuamente (enfermera – persona cuidada) en el encuentro con el otro favorece la posibilidad de acoger a la persona que se encuentra desestructurada como persona íntegra, que sufre y que requiere ayuda para recuperar sus capacidades, su proyecto de vida, el cuidado de sí, respetando su condición humana, haciendo énfasis en el aspecto empático, compasivo, debidamente razonado durante la interacción. Así, el cuidado para los participantes de este estudio, deja de ser sólo un conjunto de procedimientos para involucrar comprensión y compromiso moral. El cuidado envuelve acciones dialógicas interactivas guiadas por valores, sentimientos y conocimientos con el objetivo de orientar, confortar, “ayudar a reorganizar o cambiar el modo de vivir por uno nuevo, según las necesidades o metas de los individuos, para mantener el bienestar” (Leininger, 1991, p. 46). Como consecuencia, las personas que viven con VIH/Sida se sienten cuidadas. De este modo, se espera que este estudio aporte al conocimiento de enfermería desde la dimensión

ética, algo que, según buena parte de las consideraciones aquí presentadas es necesario sumar al mejoramiento de lo técnico, ineludible en el cuidado de enfermería.

Hacer uso de algunos planteamientos teórico-filosóficos conjugados con los referentes teóricos de enfermería permitió comprender que los hallazgos tienen relación con la perspectiva universal de cuidado por su carácter humano, que los valores y sentimientos morales son respuestas humanas importantes en la relación de cuidado y que no responden a disposiciones, voluntades o estados de ánimo particular de las personas, sino que son juicios evaluativos, guías para la acción y que, por lo tanto, pueden ser educables.

Pensar y analizar los valores, los sentimientos morales que guían las acciones de cuidado en la relación enfermeras (os) – personas que viven con VIH/Sida desde los relatos de vida, ha sido en este estudio y lo es para quienes sigan esta línea de trabajo un gran desafío. Esto implica un cambio paradigmático en relación con los enfoques predominantes de investigación en las ciencias de la salud y en las ciencias humanas, incluyendo la Enfermería. Efectivamente, ha sido un reto abordar aquí los valores y sentimientos morales, tradicionalmente objeto de reflexión y de importantes desarrollos de disciplinas como la filosofía. El enfoque biográfico desde el cual se han mirado aquí los relatos ha permitido observar con claridad el peso de la historia personal y social en la relación de cuidado. Contar el relato de vida para los narradores no fue una tarea fácil, significó el esfuerzo de ajustar el pasado con el presente, el sufrimiento con la conciliación y una necesidad de ser comprendido. Tomar distancia crítica del contenido, orientación e implicaciones de estos relatos no fue una tarea fácil para la investigadora. Los narradores produjeron relatos que muestran el peso de lo biológico, lo social y lo emocional de su enfermedad sobre sus cuerpos, aspectos comprendidos y narrados por los cuidadores, pero que también se refieren a una manera particular de vivirlos. El proceso metodológico fue dinámico y ese movimiento cíclico de ir y venir del relato a la teoría y al análisis posibilitó comprender el sentido que le otorgan los participantes a los valores, los sentimientos morales que guían las acciones de cuidado en una determinada realidad, permitió construir las categorías, los tópicos que las constituyen, permitió arriesgar interpretaciones de lo hallado, los aspectos

positivos, negativos y contradictorios en la relación estudiada, al tiempo que los retos para nuevas investigaciones y desarrollos prácticos que benefician a los jóvenes que se forman en las facultades de Enfermería y a las enfermeras con experiencia profesional. El conocimiento obtenido en este estudio podría ser ampliado a partir de otros relatos, otros espacios y otros momentos, otros estudios que esperamos se desprendan de este, lo complementen, lo amplíen o lo problematicen.

Referencias

Asociación Colombiana de Facultades de Enfermería (1998). *Guía para el desempeño del profesional de enfermería*. Recuperado el 10 de julio de 2012 de http://www.trienfer.org.co/index.php?option=com_content&view=article&id=49&Itemid=63.

Alcaldía Mayor de Bogotá. Secretaría Distrital de Salud de Bogotá. Directorio hospitales. Recuperado el 10 de julio de 2012, de <http://saludcapital.gov.co/paginas/directoriohospitales.aspx>.

Arenas, G. (2006). *El derecho colombiano de la seguridad social*. Bogotá: Legis.

Alonzo, A. & Reynolds, N. (1995). Stigma HIV and AIDS: An Exploration and Elaboration of a Stigma Trajectory. *Social Science & Medicine*, 41(3); pp. 304-315.

Bertaux, D. (2005). *Los relatos de vida. Perspectiva etnosociológica*. Barcelona: Bellaterra.

_____. (1999). El enfoque biográfico: su validez metodológica, sus potencialidades. *Proposiciones* (29), Santiago de Chile: Ediciones Sur. Recuperado el 20 de julio de 2012, de: http://www.sitiosur.cl/publicaciones/Revista_Proposiciones/PROP-29/14BERTAU.DOC.

Bolívar, A.; Domingo, J. & Fernández, M. (2001). *La investigación biográfico-narrativa en educación*. Madrid: La Muralla.

Bolívar, A (2002). “¿De nobis ipsis silemus?”: Epistemología de la investigación biográfico-narrativa en educación. *Revista Electrónica de Investigación Educativa*, 4 (1). Recuperado el 30 de mes junio de 2011, de <http://redie.uabc.uabc.mx/vol4no1/contenido-bolivar.html>.

Bonilla, E. & Castro, P. (2005). *Más allá del dilema de los métodos. La investigación en ciencias sociales*. Bogotá: Norma.

Brilowski, G. & Wendler, C. (2005). An evolutionary concept analysis of caring. *Journal of Advanced Nursing*. 50 (6); págs. 641-650.

Collière, M. (1997). *Promover la vida*. Madrid: McGraw-Hill/Interamericana.

Cánovas, M. (2008). *La relación de ayuda en enfermería. Una lectura antropológica sobre la competencia relacional en el ejercicio de la profesión*. Tesis doctoral, Murcia: Universidad de Murcia. Disponible en: <http://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/11073/CanovasTomas.pdf?sequence=1>.

Canning, D. (2006). The economics of HIV/AIDS in low-income countries: the case for prevention. *The Journal of Economic Perspectives: A Journal Of The American Economic Association*. 20(3); pp. 121-142.

Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Sociales (CIOMS); Organización Mundial de la Salud (2002). *Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos*. Recuperado el 4 de agosto de 2011, de <http://www.medicos.sa.cr/wweb/documentos/TEM/PINTE.pdf>.

- Cornejo, M.; Mendoza, F. & Rojas, R. (2008). La investigación con relatos de vida: pistas y opciones del diseño metodológico. *PSYKHE*, 17(1); pp. 29-39.
- Cortés, B. (1997). Experiencia de enfermedad y narración. El malentendido de la cura. *Nueva Antropología*. XVI (52- 53); Pág. 89-115. México, agosto. Recuperado el 9 de julio de 2012, de: <http://www.juridicas.unam.mx/publica/librev/rev/nuant/cont/52/cnt/cnt4.pdf>.
- Chaparro, L. (2009). *Trascender en un “vínculo especial” de cuidado: El paso de lo evidente a lo intangible*. Tesis doctoral. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. Doctorado en Enfermería.
- Daza de C., R. & Medina, S. (2006). Significado del cuidado de enfermería desde la perspectiva de los profesionales de una institución hospitalaria de tercer nivel en Santa Fe de Bogotá, Colombia. *Cultura de los cuidados*, X (19); pp. 55-62.
- Díaz, P. (2012). *Autotrascendencia, espiritualidad y bienestar en universitarios de 18 a 25 años, no consumidores y consumidores de alcohol: aportes para promover la salud*. Tesis doctoral. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. Programa de Doctorado en Enfermería.
- Estrada, M. (2008). *Educación formal y VIH/Sida*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- De Figueiredo, C.; Núñez, H.; Mulet, F.; Nuñez, Á. & Miranda A. (2008). El significado de cuidado para los enfermeros de personas con lesión medular. *Cultura de los cuidados*, XII (24); pp. 107-113.
- Douglas, M. (1973). *Pureza y peligro: un análisis de los conceptos de contaminación y tabú*. Madrid: Siglo XXI.

- Dyson, J. (1996). Nurses 'Conceptualizations of Caring Attitudes and Behaviors. *Journal of Advanced Nursing* (23); pp. 1263-1269.
- Ferrarotti, F. (1983). *Histoire et Histoires de vie*. Paris: Méridiens.
- Foucault, M. (1987). La inquietud de sí. En: *Historia de la sexualidad*, Vol. 3 (pp. 38-68). Madrid: Siglo XXI.
- Galeano, M. (2004). *Diseño de proyectos en la investigación cualitativa*. Medellín: Fondo Editorial Universidad EAFIT.
- Good, B. (1994). El cuerpo, la experiencia de la enfermedad, y el mundo vital: una exposición fenomenológica del dolor crónico. En: *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica* (pp. 215- 246). Barcelona: Bellatera.
- Guhl, M. (2005). *Florence Nightingale. La dama de la lámpara*. Bogotá: Panamericana.
- Gadamer, H. G. (1997). *Verdad y método. Volumen I*. Salamanca: Sígueme.
- _____. (1999). *Verdad y método. Volumen II*. Salamanca: Sígueme.
- _____. (2001). *El estado oculto de la salud*. Barcelona: Gedisa.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. New York: Simon and Schuster.
- Heidegger, M. (1993). *El ser y el tiempo*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Herrera, J. (2010). *La comprensión de lo social. Horizonte hermenéutico de las ciencias sociales*. Bogotá: CINDE - Ánthropos.

Hospital Santa Clara (2011). *Portafolio de servicios*. Recuperado el 20 de junio de 2012, de <http://www.esesantaclara.gov.co/>.

_____. (2006). *Manual de funciones y competencias*. Bogotá: Hospital Santa Clara.

Hoyos, G. (2007). Trampas a la moral. En: E. Durán, & I. Torrado. *Derechos de los niños y las niñas. Debates, realidades y perspectivas* (pp. 335-341). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.

Hume, D. (2003). *Investigaciones sobre la moral*. Buenos Aires: Losada.

Hutchinson, S. & Holly, W. (2003). La investigación y las entrevistas terapéuticas. Una perspectiva postestructuralista. En: J. Morse. *Asuntos críticos en métodos de investigación cualitativa*. Medellín: Facultad de Enfermería. Universidad de Antioquia.

Irwin, A.; Millen, J. & Fallows, D. (2004). *Sida global: verdades y mentiras. Herramientas para luchar contra la pandemia del siglo XXI*. Barcelona: Paidós.

King, I. M. (1981). *A Theory for Nursing: Systems, Concepts, Process*. New York: Wiley.

Cutcliffe J.; McKenna, H. & Hyrkäs, K. (2011). *Modelos de enfermería. Aplicación a la práctica*. México. Manual Moderno.

Levinas, E. (1994). De Dios que viene a la Idea. En: E. Torralba. *La dimensión ética: la responsabilidad frente al otro* (pp. 218 - 220). España: Institut Borja de Bioética. Fundación Mapfre Medicina.

Localidad de Usaquén. Secretaría Distrital de gobierno (2012). Mi localidad. Recuperado el 13 de julio de 2012, de <http://www.usaquen.gov.co/>.

Luque, N. (2010). *El cuidado de sí. Saber, poder y discursos médicos sobre sida y su impacto en hombres gay*. Trabajo de grado. Bogotá: Maestría en Bioética. Pontificia Universidad Javeriana.

Leininger, M. (1991). *Culture Care Diversity and Universality: A Theory of Nursing*. New York: National League for Nursing Press.

_____. (1995). *Transcultural Nursing Concepts, Theories, Research and Practices*. New York: McGraw-Hill, Inc. College Costom Series.

Jiménez, M. (2009). *Construcción de la ética asistencial del cuidar en urgencias y emergencias*. Tesis Doctoral. Tarragona: Universitat Rovira I Virgili. Departament D'Antropologi, Filosofia I Treball Social. Disponible en: <http://tdx.cat/bitstream/handle/10803/8434/Jimenez.pdf?sequence=1>.

Mayeroff, M. (1971). *On Caring*. New York: Harper & Row Publishers.

Meleis, Afaf, I. (1997). *Theoretical Nursing Development and progress*. 3 ed. Philadelphia: Lippincott.

Ministerio de Protección Social. República de Colombia. (2008). *Resumen de situación de la epidemia de VIH/Sida en Colombia*. Recuperado el 8 de julio de 2010, de http://www.minproteccionsocial.gov.co/VBeContent/newsdetail.asp?id=15531&idcompany=3&ItemMenu=3_256.

_____. (1997). *Decreto 1543. Por el cual se reglamente el manejo de la infección por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH), el Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) y otras Enfermedades de Transmisión Sexual (ETS)*. Recuperado el 10 de agosto de 2011, de <http://www.hsph.harvard.edu/population/aids/colombia.aids.97.pdf>.

Ministerio de Salud. República de Colombia (1993). *Resolución 8430. Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud*. Recuperado el 10 de agosto de 2011, de <http://mps.minproteccionsocial.gov.co/vbecontent/library/documents/DocNewsNo267711.pdf>.

Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. Programa nacional ITS, VIH, SIDA (2004). *Guía de medidas universales de bioseguridad*. San Salvador. Recuperado el 19 de julio de 2012, de http://www.vertic.org/media/National%20Legislation/El_Salvador/SV_Guia_de_Bioseguridad_VIH.pdf.

Ministerio de Protección Social. Programa de apoyo a la reforma de salud (2006). *Modelo de gestión programática en VIH/SIDA. Colombia guía para el manejo del VIH/SIDA. Basada en la evidencia colombiana*. Recuperado el 10 de julio de 2012, de http://www.minsalud.gov.co/salud/Documents/observatorio_vih/documentos/prevencion/promocion_prevencion/promocion_de_la_SSR/c.plan_intersectorial_respuesta/MODELO%20DE%20GESTION%20PROGRAMATICA%20VIH%20SIDA.pdf.

Morse, J. (1991). Negotiation Commitment and Involvement in the Nurse-Patient Relationship. *Journal of Advanced Nursing*, 16(4); pp. 455-468.

_____. (1992). Beyond the empathy: expandy expressions of caring. In: *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 17, No. 7 (Jul); pp. 809-821.

Morse, J.; Barret, M.; Mayan, M, *et al.* (2002). Verification Strategies for Establishing Reliability and Validity in Qualitative Research. *International Journal of Qualitative* 1(2), Spring.

Munhall, P. (1988). Ethical considerations in qualitative research. *Western Journal of Nursing Research*. En: J. Lipson (1993). *Asuntos éticos en la etnografía*. Morse, J. (1993). *Asuntos críticos en métodos de investigación cualitativa*. Medellín: Facultad de Enfermería. Universidad de Antioquia.

González Ortega, Y. (2007). *Cuidado de relación interpersonal que proporcionan las enfermeras según su experiencia práctica en dos hospitales de tercer nivel de atención de la ciudad de Panamá*. Tesis doctoral. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. Programa de Doctorado en Enfermería.

Ortega, F. (2008). Rehabilitar la cotidianidad. En: J. Simbaqueba; C. Pantoja; B. Castiblanco & C. Ávila (s.f.). *Voces positivas. Resultados del índice de estigma en personas que viven con VIH en Colombia*. Bogotá: Nuevas Ediciones S.A.

Noddings, N. (1984). *Caring: A Feminine Approach to Ethics and Moral Education*. Berkeley: University of California Press.

_____. (2009). *La educación moral. Propuesta alternativa para la educación del carácter*. Buenos Aires: Amorrortu.

Nussbaum, M. (1992). Virtue revived. *Times Literary Supplement*. En: A. David; V. Tschudin & L. Raeve. *Ética de la virtud*. (pp. 141- 154). Madrid: Triacastela.

_____. (2006). *El ocultamiento de lo humano. Repugnancia, vergüenza y ley*. Buenos Aires: Katz.

_____. (2008). *Paisajes del pensamiento. La inteligencia de las emociones*. Barcelona: Paidós.

_____. (2010). *Sin fines de lucro. Por qué la democracia necesita de las humanidades*. Buenos Aires: Katz.

ONUSIDA – Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (2008). *Informe sobre la epidemia del sida: el desafío mundial del VIH*. Recuperado el 10 de julio de 2010, de http://www.unaids.org/es/KnowledgeCentre/HIVData/GlobalReport/2008/2008_Global_report.asp.

ONUSIDA – Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA; Organización Mundial de la Salud (OMS) (2009). *Situación de la epidemia del SIDA*. Recuperado el 11 de julio de 2010, de <http://www.unaids.org/es/KnowledgeCentre/HIVData/EpiUpdate/EpiUpdArchive/2009/default.asp>.

Parker, R.; Agletton, P. & Maluwa, M. (2003). *Estigma y discriminación por VIH- SIDA: un marco conceptual e implicaciones para la acción*. Recuperado el 10 de mayo de 2011, de <http://www.ciudadaniasexual.org/boletin/b1/Discriminaci%F3n%20por%20VIH.pdf>.

Pinilla, M. (2009). *Mujeres viviendo con VIH: más allá de una historia*. Tesis de Maestría. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Ciencias Sociales. Escuela de Estudios de Género.

Ramos, M. (1992). The nurse-patient relationship: Theme and variations. *Journal of Advanced Nursing*, 17(4); pp. 496-506.

Secretaría General de la Alcaldía Mayor de Bogotá (1994). *Régimen Legal de Bogotá D.C.* Recuperado el 10 de agosto del 2012 de <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=3356>.

Ricoeur, P. (2008). La diferencia entre lo normal y lo patológico como fuente de respeto. En: *Lo justo 2. Estudios, lecturas y ejercicios de ética aplicada* (pp. 173-182). Madrid: Trotta.

Rorty, R. (1991). *Contingencia, ironía y solidaridad*. Barcelona: Paidós.

Ruiz, A. (2006). “Texto, testimonio y metatexto. El análisis de contenido en la investigación en educación” En: Absalón, J; Torres A. *La práctica investigativa en ciencias sociales*. Bogotá: Universidad Pedagógica Nacional.

_____. (2008) “El diálogo como acción comunicativa” En: Gustavo Schujman. *Filosofía. Temas fundamentales y aportes para su enseñanza*. Buenos Aires: Biblos.

_____. (2008) *El diálogo que somos. Ética discursiva y educación*. Bogotá: Cooperativa Editorial Magisterio.

_____. (2011) *Nación, moral y narración. Imaginarios sociales en la enseñanza y el aprendizaje de la historia*. Buenos Aires: Miño y Dávila.

Ruiz, A. & Chauz, E. (2005). *La formación de competencias ciudadanas*. Bogotá: Asociación Colombiana de Facultades de Educación –Ascofade–.

Salazar, Á (2008). *Conviviendo la ambivalencia en las interacciones de cuidado en el periodo perioperatorio*. Tesis de Doctorado. Bogotá. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. Programa de Doctorado Facultad de Enfermería.

Sandoval, C. (1997). *Investigación cualitativa*. Bogotá: Corcas.

- Santamarina, C. & Marinas, J. M. (1995). "Historias de vida e historia". En: J.M Delgado & J. Gutiérrez (Coords.). *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales* (pp. 257-285). Madrid: Síntesis.
- Sánchez, B. (2010). "Dimensión espiritual del cuidado de enfermería. Un análisis de los aspectos históricos y teóricos". En: *Grupo de Cuidado: Avances en el cuidado de enfermería* (pp. 15-59). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería.
- Strauss, A (1987). *Qualitative Analysis for Social Scientists*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Seoane, J. (2004). *Del sentido moral a la moral sentimental. El origen sentimental de la identidad y ciudadanía democrática*. Madrid: Siglo XXI.
- Serrano, J. (s.f). Prólogo. En: J. Simbaqueba; C. Pantoja; B. Castiblanco; & C. Ávila (s.f.). *Voces positivas. Resultados del índice de estigma en personas que viven con VIH en Colombia* (pp. 7-15). Bogotá: Nuevas Ediciones.
- Sharim, D. (2005). *Identidad y roles de género. Una aproximación desde los relatos de vida*. Tesis doctoral. Louvain: Université Catholique de Louvain. Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education.
- Simbaqueba, J.; Pantoja, C.; Castiblanco, B. & Ávila, C. (s.f.). *Voces positivas. Resultados del índice de estigma en personas que viven con VIH en Colombia*. Bogotá: Nuevas Ediciones.
- Smith, A. (1978). *Teoría de los sentimientos morales*. México: Fondo de Cultura Económica.

- Solanilla, L. (2005). *La ética del cuidar y la atención de enfermería*. Tesis. TFC Humanitas. Disponible en: <http://openaccess.uoc.edu/webapps/o2/bitstream/10609/1242/1/31802tfc.pdf>
- Strawson, P. (1995). *Libertad y resentimiento y otros ensayos*. Barcelona: Paidós-Universidad Autónoma de Barcelona.
- Thiebaut, C. (2004). ¿Qué no es educar en valores? El caso de la responsabilidad. En: G. Hoyos & M. Martínez (Comps.): *¿Qué significa educar en valores hoy?* (pp. 77-101). Madrid: Octaedro-OEI.
- Torralba, F. (1998). *Antropología del cuidar*. España: Institut Borja de Bioética. Fundación Mapfre Medicina.
- Vásquez, M. & Castillo, E. (2003). El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Colombia Médica*. Vol. 34, N° 3; pp. 164- 167.
- Velandia, A. L. (1995). *Historia de la enfermería en Colombia*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería.
- Villers, G. 1999. Le sujet divisé et le désir de formation. Louvain-la-Neuve: Document UCL. En: D. Sharim (2005). *Identidad y roles de género una aproximación desde los relatos de vida*. Tesis doctoral. Université Catholique De Louvain. Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Éducation.
- Young, I. (2000). *La justicia y la política de la diferencia*. Madrid: Cátedra. Universitat de València. Instituto de la Mujer.

- Walsh, K. & Kowanko, I.(2002). Nurse's and patient's perceptions of dignity. *International Journal of Nursing practice*; 8 (3): 143 – 151. En: A. Salazar (2008). *Conviviendo la ambivalencia en las interacciones de cuidado en el periodo perioperatorio*. Tesis doctoral. Bogotá. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. Programa de Doctorado Facultad de Enfermería.
- Watson, J. (1992). Filosofía y teoría de los cuidados humanos en enfermería. En: J. Riehl-Sisca (Ed.). *Modelos conceptuales en enfermería* (págs. 180-192). Barcelona: Doyma.
- _____. (2009). Caring as the Essence and Science of Nursing and Health Care. *O Mundo da Saúde*, São Paulo; 33(2); pp. 143-149.
- Wel, S. Echar raíces (1996). En: F. Torralba (Año) *La estructura, indigente* (pp.147-163). España: Institut Borja de Bioética. Fundación Mapfre Medicina.
- Wilkin, K. & Slein, E. (2004). The Meaning of Caring to Nurses: An Investigation into the Nature of Caring Work in an Intensive Care Unit. *Journal of Clinical Nursing*, (13); pp. 50-59.
- Witt, D. & Ouellette, S. (2001). Patients Tell of their Images, Expectations, and Experiences with Physicians and Nurses on an AIDS-Designated Unit. *Journal of the Association of Nurses in Aids Care*, 12(3); pp. 84-94.
- Zarzycka, D. & S'lusarska, D. (2006). The Essence of Nursing Care: Polish Nurses' Perspectives. *Journal of Advanced Nursing*, 59(4); pp. 370-378.

Anexo A. Formato de consentimiento informado personas que viven con VIH/SIDA

FECHA: _____

TITULO DEL TRABAJO “SENTIMIENTOS MORALES, VALORES Y ACCIONES QUE MEDIAN LA RELACIÓN DE CUIDADO ENTRE ENFERMERAS(OS) Y PERSONAS QUE VIVEN CON VIH/SIDA EN EL ÁMBITO HOSPITALARIO DE BOGOTÁ”.

En calidad de estudiante del Doctorado en ciencias sociales: niñez y juventud de la universidad de Manizales – CINDE, lo estoy invitando a participar en el proyecto de investigación mencionado. Dado que la relación de cuidado es un aspecto muy importante en la profesión de Enfermería, se quiere conocer que piensan los pacientes sobre los valores, los sentimientos morales y las acciones que median esa relación.

Su colaboración es vital para este estudio y sin ella no se podrá llevar a cabo. Para realizarlo se solicita su participación voluntaria. Esta participación implica compartir su experiencia como paciente cuidado por enfermeras (os) en un servicio de hospitalización de esta institución. Los resultados de este estudio permitirán a los profesionales de enfermería, conocer y reflexionar sobre la realidad del cuidado a partir de los valores, sentimientos y acciones vividas y relatadas por las personas que viven con VIH/SIDA, y, como tal, mejorar la calidad del cuidado de enfermería.

En el proceso del estudio para la recolección de los datos se llevara a cabo mínimo dos entrevistas de aproximadamente una hora de duración, que serán grabadas y copiadas exactamente para evitar alterar su valioso testimonio. Las entrevistas se realizaran en un lugar donde Usted pueda mantener su privacidad y expresarse tranquilamente. Estas serán realizadas por la investigadora.

Su nombre y datos personales no aparecerán en las copias de las entrevistas ni en ningún documento de esta investigación. Las entrevistas serán identificadas con un código. La información que usted brinde sólo será utilizada para los fines de esta investigación y

una vez concluida, se guardará durante un año, hasta que se considere que su utilización no vulnere la integridad física o moral de los participantes, luego será destruida.

Si en algún momento Usted se siente incómodo durante la conversación, por favor comuníquelo y esta será interrumpida de inmediato. Usted se puede retirar de este estudio en el momento que lo desee o lo considere necesario guardándose, las razones de esta decisión. Su negativa a continuar en el estudio no le acarreará ninguna consecuencia negativa.

Esta investigación no implica ningún riesgo para su salud, no tiene costo. En caso que Usted desee desplazarse para ser entrevistado (a) para los fines de esta investigación, se asumirá el costo del transporte por parte de la investigadora.

Los resultados de este estudio serán presentados en eventos académicos y publicados en revistas científicas. Sin embargo, en ningún momento se darán a conocer su nombre ni datos personales; se le dará un seudónimo. Antes de publicar los resultados del estudio, Usted será previamente informado de estos para confirmar los mismos.

Es importante aclarar que este estudio cuenta con el apoyo académico de la Universidad de Manizales y el Centro de estudios avanzados en niñez y juventud – Cinde. Ha sido aprobado por dos académicos; uno nacional y otro internacional y por el comité de ética de esta institución.

Agradezco su atención y espero que usted acepte vincularse a este proceso.

YURIAN LIDA RUBIANO MESA

Enfermera

Estudiante Doctorado Ciencias Sociales: niñez y juventud

Universidad de Manizales – Cinde.

Teléfono: 576 – 8828000. Celular: 314 – 7711516.

He leído y comprendido toda la hoja de información y he obtenido respuestas por parte del investigador responsable a todas mis preguntas e inquietudes y he recibido suficiente información sobre el objetivo y propósito de este estudio. He recibido una copia de este consentimiento informado.

Sé que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme en el momento que lo desee, sin necesidad de dar explicaciones y sin que se vea afectada mi atención en el servicio o en el hospital.

Nombre _____

Firma _____

CC _____

Si Usted no desea que su firma aparezca en el consentimiento informado, puede plasmar su huella digital.

Anexo B. Formato de Consentimiento Informado Enfermeras (OS)

FECHA: _____

TITULO DEL TRABAJO

SENTIMIENTOS MORALES, VALORES Y ACCIONES QUE MEDIAN LA RELACIÓN DE CUIDADO ENTRE ENFERMERAS(OS) Y PERSONAS QUE VIVEN CON VIH/SIDA EN EL ÁMBITO HOSPITALARIO DE BOGOTÁ.

En calidad de estudiante del Doctorado en ciencias sociales: niñez y juventud de la universidad de Manizales – CINDE, la (o) estoy invitando a participar en el proyecto de investigación mencionado. Dado que la relación de cuidado es un aspecto muy importante en la profesión de Enfermería, se quiere conocer que piensan las enfermeras (os) sobre los valores, los sentimientos morales y las acciones que median esa relación.

Para realizar este estudio se solicita su participación voluntaria. Esta participación implica compartir su experiencia como cuidadora (or) de personas que viven con VIH/SIDA atendidos en un servicio de hospitalización de esta institución. Los resultados de este estudio les permitirán como profesional de enfermería, conocer y reflexionar sobre la realidad del cuidado a partir de los valores, sentimientos y acciones vividas y relatadas, y, como tal, retroalimentar la práctica profesional.

En el proceso del estudio para la recolección de los datos se llevara a cabo mínimo dos entrevistas de aproximadamente una hora de duración, que serán grabadas y copiadas exactamente para evitar alterar su valioso testimonio. Las entrevistas se realizaran en un lugar donde Usted pueda mantener su privacidad y expresarse tranquilamente. Estas serán realizadas por la investigadora.

Su nombre y datos personales no aparecerán en las copias de las entrevistas ni en ningún documento de esta investigación. Las entrevistas serán identificadas con un código.

La información que usted brinde sólo será utilizada para los fines de esta investigación y una vez concluida, se guardará durante un año, hasta que se considere que su utilización no vulnere la integridad física o moral de los participantes, luego será destruida.

Si en algún momento Usted se siente incómodo durante la conversación, por favor comuníquelo y esta será interrumpida de inmediato. Usted se puede retirar de este estudio en el momento que lo desee o lo considere necesario guardándose, las razones de esta decisión. Su negativa a continuar en el estudio no le acarreará ninguna consecuencia negativa.

Esta investigación no implica ningún riesgo para su salud, no tiene costo. En caso que Usted desee desplazarse para ser entrevistado (a) para los fines de esta investigación, se asumirá el costo del transporte por parte de la investigadora.

Los resultados de este estudio serán presentados en eventos académicos y publicados en revistas científicas. Sin embargo, en ningún momento se darán a conocer su nombre ni datos personales; se le dará un seudónimo. Antes de publicar los resultados del estudio, Usted será previamente informado de estos para confirmar los mismos.

Es importante aclarar que este estudio cuenta con el apoyo académico de la Universidad de Manizales y el Centro de estudios avanzados en niñez y juventud – Cinde. Ha sido aprobado por dos académicos; uno nacional y otro internacional y por el comité de ética de esta institución.

Agradezco su atención y espero que usted acepte vincularse a este proceso.

YURIAN LIDA RUBIANO MESA

Enfermera

Estudiante Doctorado Ciencias Sociales: niñez y juventud

Universidad de Manizales – Cinde.

Teléfono: 576 – 8828000. Celular: 314 – 7711516.

He leído y comprendido toda la hoja de información y he obtenido respuestas por parte del investigador responsable a todas mis preguntas e inquietudes y he recibido suficiente información sobre el objetivo y propósito de este estudio. He recibido una copia de este consentimiento informado.

Sé que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme en el momento que lo desee, sin necesidad de dar explicaciones y sin que se vea afectada mi labor profesional en la institución.

Nombre _____

Firma _____

CC _____

Si Usted no desea que su firma aparezca en el consentimiento informado, puede plasmar su huella digital.

Anexo C. Ficha sociodemográfica personas que viven con VIH/SIDA

Edad _____

Sexo

1. Femenino _____

2. Masculino _____

Estado civil

1. Soltero/a _____

2. Casado/a _____

3. Divorciado/a _____

4. Viudo/a _____

5. Unión libre _____

Nivel educativo

1. Ninguno _____

2. Primaria _____

3. Bachillerato _____

4. Universitario _____

Ocupación

1. Ama de casa _____

2. Empleado _____

3. Empleador _____

4. Trabajador independiente _____

5. Sin empleo _____

Hospitalización

1. Servicio en el que estuvo hospitalizado por última vez _____

2. Fecha de la última hospitalización _____

Anexo D. Ficha Sociodemográfica Enfermeras (OS)

Edad _____

Sexo

1. Femenino _____

2. Masculino _____

Estado civil

1. Soltero/a _____

2. Casado/a _____

3. Divorciado/a _____

4. Viudo/a _____

5. Unión libre _____

Nivel educativo

1. Enfermera _____

2. Especialista _____

3. Magister _____

4. Doctora _____

Tiempo de experiencia cuidando a personas que viven con VIH/SIDA

Anexo E. Algunas Preguntas Norteadoras para la Entrevista Enfermera (O)

Podrías contarme como llegaste a cuidar a personas que viven con VIH/SIDA.

Hay algo /algunas cosas/ que hacen distinta a una persona que vive con VIH/SIDA del resto. /Con relación a su pasado / su sufrimiento / su situación social – emocional – física-

¿Qué entiendes por cuidado? / háblame de la relación que se construye allí. En que se difiere de las demás?

Puedes narrar / contarme una experiencia importante para ti en la que se haya dado, propiamente, una relación de cuidado con un paciente que vive con VIH/SIDA.

¿Qué emociones, sentimientos estuvieron en juego, surgieron en ti, en el paciente?

Anexo F. Algunas Preguntas Norteadoras para la Entrevista Pacientes

Durante su estadio en la última hospitalización podría describirme algún momento en el que se sintió cuidado por una enfermera y ¿Cómo se sintió?

Podría describir lo más exhaustivo posible sus sentimientos durante esta relación?

Durante su estadio en la última hospitalización podría describirme algún momento en el que no se sintió cuidado y cuáles fueron sus sentimientos?

Como le gustaría que las enfermeras lo cuiden?

Anexo G. Aprobación Institucional Hospital A



HOSPITAL SANTA CLARA
EMPRESA SOCIAL DEL ESTADO III NIVEL
UNIDAD DE INVESTIGACIÓN

Bogotá D.C., 24 de febrero de 2012
OF. CL. 009/12

Licenciada
YURIAN LIDA RUBIANO MESA
Investigadora Principal
UNIVERSIDAD DE MANIZALES-CINDE
Bogotá D.C.


REF: Proyecto de investigación "Valores, sentimientos morales y acciones que median la relación de cuidado entre enfermeras(os) y personas que viven con VIH/SIDA en el ámbito hospitalario de Bogotá"

Respetada Licenciada Rubiano,

Cordial saludo. En atención a su comunicación del 20 de Enero de 2012, radicada en la Unidad de Investigación el mismo día, mes y año con el # 006, nos permitimos informarle que el Comité de Investigación evaluó y aprobó el proyecto de investigación de la referencia, como consta en el Acta 38 del 02 de febrero de 2012, aceptando como co-tutor institucional a la Jefe Elizabeth Forero.

Por lo tanto le solicitamos contactar la Unidad de Investigación para firmar el acta que formaliza el inicio de la investigación en la Institución, con la cual se acuerdan los informes de avances que se requieran, la presentación pública de resultados para la comunidad del Hospital y el compromiso sobre las publicaciones o eventos de difusión de los resultados con el reconocimiento de la participación de los tutores y los derechos respectivos del Hospital Santa Clara E.S.E.

Cordialmente,


JOSE ERNESTO PARAMO ALTURO
Presidente - Comité de Investigación
HOSPITAL SANTA CLARA E.S.E.


Elaboró: Ivett Pernell
anexo:

PBX 328 28 28 www.esesantaclara.gov.co
Carrera 14 No 1-45 sur Bogotá D.C. - Colombia



**BOGOTÁ
HUMANA**

Anexo H. Aprobación Institucional Hospital B

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SALUD Mujeres Sin Fronteras	APROBACION DE PROYECTOS DE INVESTIGACION	Página: 1 de 1
	SUBGERENCIA CIENTIFICA	Código: FO-300-009 Versión: 0

CIEIC-07-12

Bogotá D.C., 13 de marzo 2012

Doctora
YURIAN LIDA RUBIANO MESA
Aspirante Doctorado en Ciencias Sociales, Niñez y Juventud
Universidad de Manizales- CINDE

Respetuosamente le informo que se ha evaluado y aprobado, incluyendo aval Bioético, el trabajo de estudio: "Valores, sentimientos morales y acciones que median la relación de cuidado entre enfermeras(os) y personas que viven con VIH/SIDA en el ámbito hospitalario de Bogotá"

Entendido que en este estudio de investigación usted será responsable de este trabajo, debe entregar informe parcial e informe final de su participación.

Tutor Institucional: Enfermera Jefe Fabiola Chinchilla
Código Protocolo: CIEIC-017

Cordialmente,



JORGE A. RODRIGUEZ O.
Presidente
Comité Independiente de Ética en Investigación Clínica

CC: Archivo.

Recibido: Firma: Yurian Lida Rubiano Mesa

Fecha: Marzo 21-2012

Anexo I. En CD

Entrevistas con los participantes del estudio.