

## IMPACTO DE UNA ENFERMERA EXPERTA EN PEDIATRÍA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON VIH<sup>1</sup>

### IMPACT OF A COMMUNITY OUTREACH PEDIATRIC NURSE PRACTITIONER ON PEDIATRIC PATIENTS WITH HIV

**Sandra Oehrtman \***

PhD, CPNP, ACRN. Associate Professor, College of Nursing, Medical University of Ohio, USA

**Ann Wayson Locher**

MSN, CPNP, ACRN. HIV Clinical Nurse Specialist, Medical University of Ohio, USA

**Ruth Rowland Alteneider**

PhD, RN, CNM. Professor Emeritus, College of Nursing, Medical University of Ohio, USA

---

Artículo recibido el 23 de mayo, 2005. Aceptado sin correcciones el 22 julio, 2005

#### RESUMEN

Se ha escrito bastante literatura sobre la adherencia al tratamiento de medicamentos de pacientes pediátricos con VIH, pero faltan estudios sobre la utilización de expertos pediátricos para realizar las visitas domiciliarias en una población tan vulnerable como esta. El propósito de esta investigación es analizar el impacto de una enfermera experta en pediatría (EEP) en la adherencia a los protocolos antirretrovirales prescritos para niños infectados perinatalmente con VIH. Para este fin, se utiliza una combinación de entrevistas semiestructuradas a cuidadores, utilizando un enfoque fenomenológico, con análisis de laboratorio y el registro de la adherencia a medicamentos. Los niños fueron atendidos en una clínica de cuidado familiar, por un equipo de profesionales en un período de uno a tres meses. Además, se realizaron encuentros semanales y/o visitas al hogar por parte de la EEP. Durante cada entrevista se explicaron los protocolos de dosis, se reforzó la administración adecuada de medicamentos y se mostraron distintas maneras para hacer la administración de medicamentos más aceptable. Se realizaron entrevistas semiestructuradas a una muestra intencionada de seis cuidadores adultos para determinar la percepción de estos cuidadores, respecto de la efectividad de la EEP. Se identificaron cuatro temas específicos: reforzamiento de la adherencia a medicamentos, abogacía, validación, tanto del cuidador como del niño, y encuentro. Los resultados se relacionaron con el registro de adherencia a medicamentos y al estado clínico. **Palabras Clave:** Adherencia a medicamentos, VIH/SIDA en pediatría, Enfermería.

#### ABSTRACT

Extensive literature on HIV pediatric medication adherence has been written, but there is a paucity of studies on the use of a pediatric expert to make home visits to such a vulnerable population. The purpose of this research was to analyze the impact of a community outreach pediatric nurse practitioner (PNP) on adherence to prescribed antiretroviral regimens for children perinatally infected with HIV. A combination of semi-structured caregiver interviews, utilizing a phenomenological approach, coupled with analysis of lab data and reported adherence to medications was used to ascertain the impact of the PNP. Children were seen in a family centered care clinic by a team of professionals on a one to three month basis. In addition, weekly contact and/or home visits were made by the PNP. During each contact, dosage regimens were explained, positive medication administration was reinforced, and ways to make medication administration more acceptable were demonstrated. Semi-structured interviews were conducted with a purposive sample of six adult caregivers to determine caregivers' perceptions of the effectiveness of the nurse practitioner. Four specific themes were identified: reinforcement for medication adherence, advocacy, validation for both caregiver and child, and encounter. The findings were related to reported adherence to medication regimens and clinical status. **Key Words:** Outreach, Medication adherence, Pediatric HIV, Nursing.

---

<sup>1</sup> El presente artículo ha sido traducido al idioma español previa autorización de la autora. La versión en inglés puede ser solicitada a la dirección de la revista Horizonte de Enfermería.

Correspondencia e-mail: soehrtman@mco.edu

## INTRODUCCIÓN

El número de casos de niños infectados por VIH en los Estados Unidos ha descendido considerablemente desde la llegada de la terapia antirretroviral durante el embarazo (Centros para el Control y Prevención de las Enfermedades, 2004). Solo 270-380 niños nacen cada año con infección por VIH. Sin embargo, la intervención con terapia supresiva para VIH se basa en el conocimiento del estado del VIH en mujeres embarazadas. En esta comunidad metropolitana del Medio Oeste las pruebas universales prenatales para VIH, continúan siendo una meta no lograda. Desde que los Centros para el Control y Prevención de las Enfermedades publicaron por primera vez recomendaciones para el tratamiento del VIH en mujeres embarazadas en 1995, los casos de transmisión vertical de VIH han seguido ocurriendo cada año.

El tratamiento de estos niños requiere un protocolo para múltiples drogas, lo que constituye un reto administrativo debido a los horarios de administración, sabor y efectos secundarios de los medicamentos. La naturaleza del tratamiento demanda adherencia estricta o, de lo contrario, la resistencia viral se produce rápidamente.

Las familias que se ven enfrentadas al diagnóstico por VIH están en crisis, el funcionamiento familiar se altera, las relaciones se reducen y prevalecen los secretos. La naturaleza crónica de la enfermedad no siempre explicita el estigma, la negación y la carga del cuidado durante el tratamiento. Un horario demandante de medicación en una situación como esta pueden fracturar fácilmente la dinámica. El acceso a la atención implica una exposición del estado de infección y una gran demanda de tiempo, en familias que a menudo tienen recursos limitados.

El tipo de problema demanda una intervención creativa. A través del financiamiento del proyecto piloto, se contrata una enfermera experta en pediatría (EEP) para proveer atención en los hogares donde residen niños infectados con el VIH. Para el 2000, la EEP es parte del equipo multidisciplinario de la Clínica Centrada en la Familia Ryan White Title

IV (CCF) encargada de proveer cuidado a las familias de los niños con infección por VIH. El propósito del rol, en su inicio, es entregar educación sobre los medicamentos antirretrovirales, y promover la adopción de los protocolos, mediante visitas domiciliarias bisemanales, además se refuerza la administración adecuada de medicamentos. De acuerdo a los efectos clínicos de la toxicidad de los medicamentos y de los efectos secundarios se entregan recomendaciones para su manejo y se explican los cambios en los protocolos. A través de estos encuentros la enfermera se transformó en una extensión de la clínica.

Al poco tiempo, el trabajo de la enfermera aumentó al identificar factores estresores que dificultan la adherencia. La EEP ayudó a las familias, mediante la resolución de problemas, en asuntos como el cuidado de los niños con una enfermedad crónica, acceso a recursos para alojamiento, desarrollo de habilidades parentales y a sobrellevar los problemas del diario vivir que pueden atentar contra la adherencia. Si una familia se encuentra frente al desalojo, a menos que se repare una puerta, el ayudar a arreglar la puerta se vuelve tan importante como la valoración del niño con sus padres. La teoría del cuidado humano de Watson (1988) sitúa a la enfermera en el momento, en la ocasión del cuidado. Las enfermeras deben "ver" al paciente a través de los lentes de un pasado causal, para comprender la dinámica del cuidado de la salud actual. El reconocer las prioridades de cuidado en el VIH, en el contexto de las experiencias de vida de la familia, es clave para lograr un rol exitoso en la adherencia.

El diálogo con coordinadores de otras agencias pediátricas Ryan White, revelaron que pocos programas han tenido la oportunidad de implementar un rol de enfermería tan avanzado. Por lo anterior, se diseñó un estudio de investigación cualitativa para medir el impacto del rol de la EEP, a través de la percepción de los cuidadores de niños con VIH. El propósito es analizar el impacto de una enfermera experta en pediatría (EEP) en los proveedores de atención primaria de familias con niños que están infectados con VIH.

## **METODOLOGÍA**

Catorce unidades familiares, compuestas por un niño VIH seropositivo y el cuidador primario, son la población de estudio en esta investigación de dos años. Los cuidadores incluyen madres y padres, abuelas y padres adoptivos. Todas las familias son angloparlantes y se atienden en la Clínica Centrada en la Familia, además, se realizan contactos telefónicos semanales y/o visitas domiciliarias por parte de la enfermera experta en pediatría.

El estudio tiene la aprobación del Directorio Institucional de Revisión de la Universidad, en la cual opera la clínica. Para medir el impacto de la enfermera experta en pediatría, el estudio utiliza metodología cualitativa, mediante análisis fenomenológico de entrevistas semiestructuradas realizadas a los cuidadores y análisis cuantitativo de la información de laboratorio (carga viral y CD4+). Las entrevistas se realizan por personas independientes, y desconocidas para las familias, de una lista de todas las unidades familiares. Los miembros de la familia son informados sobre el estudio y que el entrevistador los contactara para planear una cita. Se les asegura la confidencialidad y el anonimato. Todas las entrevistas son grabadas en casetes para asegurar la veracidad y permitir el análisis de la información. Las cintas son guardadas en lugar seguro, conocido solamente por el entrevistador, y son destruidas una vez que se termina la transcripción, las que son numeradas para mantener la confidencialidad. Las transcripciones son codificadas independientemente por el entrevistador, la EEP y la Coordinadora de Enfermeras Clínicas Especialistas de la Clínica Centrada en la Familia.

Al inicio de la entrevista se le solicita a la persona que responda la siguiente pregunta: "Cuénteme sobre su experiencia con las visitas domiciliarias". Se ahonda en la información a medida que cada participante indica el rol de la EEP en las vidas de la familia. Las entrevistas son de una hora a una hora y media de duración, para permitir a los miembros de la familia el

tiempo suficiente para compartir sus pensamientos. Se realizan entrevistas hasta el punto de saturación de la información, de acuerdo a los investigadores. La información es analizada temáticamente, por medio de la identificación de frases, palabras y tópicos, sugeridos por comentarios de los participantes. Los procesos son llevados a cabo de acuerdo a Knafl y Webster (1988). Los temas comunes son agrupados y reagrupados, y se diferencian cuatro tópicos: reforzamiento, apoyo, validación y encuentro, resultando el acrónimo RAVE.

## **RESULTADOS**

### **Demográficos**

Las características demográficas, de la población en estudio, incluye catorce niños entre dos y quince años (promedio 9 años). Seis niños son hombres y ocho son mujeres. La muestra final de las entrevistas se compone de seis cuidadores primarios de niños infectados verticalmente por VIH. Los seis cuidadores representan el 43% de las unidades familiares atendidas por la EEP (n = 14). Los cuidadores tienen un rango de edad entre 24 y 55 años (promedio 39 años). La etnia de las familias incluye a 9 personas negras, 2 hispánicas y 3 caucásicas. El grupo de cuidadores está formado por padres biológicos, padres adoptivos o abuelos del niño infectado. Dos de los cuidadores que participan en las entrevistas son hombres. Los seis cuidadores conocen a las EEP por medio de la clínica, como también por las visitas a las casas.

### **Cualitativos**

Los resultados cualitativos son agrupados en cuatro temas, representados por el acrónimo RAVE: reforzamiento, apoyo, validación y encuentro.

#### **Reforzamiento.**

El reforzamiento refleja la educación sobre el tratamiento de la enfermedad y la "presencia" en el hogar, para dar apoyo y retroalimentación positiva sobre el cuidado. La información sobre los horarios de medicación y efectos secundarios hizo que cada familia

aumentara en la práctica diaria el cuidado sobre la administración de los medicamentos. Desde el “ella sugirió qué hay que hacer”, al “ella también me ha dado algunos pequeños consejos pediátricos”, la interacción se amplió desde la opinión clínica al consejo personal. La EEP fue identificada como un recurso para estas familias: “...siempre está ahí para responder cualquier pregunta que tenga”, “me ayudó a entender qué estaba pasando y qué esperar y ese tipo de cosas”. Una mujer resume el rol en términos globales: “ella ya sabe mis preocupaciones, la clase de cosas que necesito saber, eso me tranquiliza y me deja saber todo”. El refuerzo construye confianza en el tratamiento y en el proveedor de cuidado.

#### **Apoyo**

La confianza se refleja en el rol de la EEP, la ven como un apoyo: “es agradable, porque confío, la confianza está ahí”. Se observa que se construye un lazo en la medida que la EEP ahorra tiempo a las familias, al reducir las citas clínicas, actúa como conexión con otros proveedores de la salud e incluso da cuidado a los mismos cuidadores. Se refleja cómo la EEP puede manejar el cuidado del niño en conjunto con la familia: “en vez que la niña tenga que ir a verla a su oficina, recomiendo que ella sea quien vaya a la casa a ver a la niña”, “eso funciona mejor, sabe, para la niña”. La disponibilidad y el ser flexible se ve como un apoyo para el funcionamiento familiar: “si el niño está en la casa de mi mamá, ella va donde sea necesario para cuidarlo”. El rol de unión con otros proveedores del cuidado de la salud fue valorado: “pequeñas ayudas que el doctor no podía manejar, ella sí puede” o “ella fue capaz de decirle al doctor lo que había visto”. Un cuidador relata que estaba enfermo el día en el cual tenía programada la visita y pidió que la EEP fuera de todas formas y la atendiera a ella también: “incluso cuando estuve enferma, vino a visitarme, bueno, me había herido el hombro, y le dije que pensaba que mi presión arterial estaba alta. Ella me tomó la presión y estaba solo un poquito alta, así que llamé a mi doctor para hacérselo saber”.

Una madre citó textualmente a su hijo para enfatizar la naturaleza protectora de la relación. “S.[EEP] es la amiga que me cuida”. El diccionario define un apoyo, como un defensor y aliado. Las familias ven el rol de enfermera como proveedora de esos dos atributos.

#### **Validación**

El lidiar con un virus invisible que coloca a un hospedero inmunemente comprometido y vulnerable ante enfermedades desconocidas puede causar ansiedad. La enfermera calma este estrés, no solo con reforzamiento y apoyo, sino que también con validación. Este tema se refleja en el diálogo con los padres: “ella nos ayuda a saber que el niño está respondiendo bien a los medicamentos”. Otro cuidador lo describe en otros términos: “ella nos hace saber qué necesita ser mejorado o si algo no está bien, ella nos lo dice”, “su colesterol estaba demasiado alto y ella explica las cosas para que sea capaz de comprenderlo”. La información compartida con los niños, valida también sus preocupaciones: “ella dirá, bueno, tengo algunos nudos aquí. S.[EEP] le explicará el porqué. Así que es de gran ayuda”. La familia sobreviviendo con VIH necesita validación en niveles múltiples.

#### **Encuentro**

El tema del encuentro fue reagrupado en subtemas: el paciente como persona, conexión y continuidad. Una madre se muestra un poco impresionada porque la EEP se coloca en el piso para hacer la valoración, interrumpiendo el juego de la niña lo menos posible, su hija “no le tuvo miedo a ella [EEP]”, lo que la madre interpreta como reflejo de la conexión interpersonal. Esa conexión también fue hecha con el proveedor de cuidado: “desarrollamos una relación. Era alguien más que conocías y con la cual podías contar porque no le había contado esto a muchas personas”. La relación fue descrita como positiva: “puedo estar pasando el peor día en el mundo y ella llega con una sonrisa y, sabes, todo va a estar bien”. El término familia se usa frecuentemente, no solo al describir el rol de la EEP, sino que también a todo el equipo de cuidado: “D.[niño-paciente] piensa

en ella como una más de la familia". Otro participante lo describe como "Una gran familia [la clínica]. Lo que quiero decir es que ahí no podría estar más feliz con ellos". Aquella conexión alberga la continuidad del cuidado, que repiten el apoyo y los temas de refuerzo: "ella facilita mi visita para ir a ver al doctor".

#### **Información cuantitativa**

Además de la información obtenida de las entrevistas a los cuidadores, se cuenta con información de laboratorio sobre la carga viral del VIH y del recuento de CD4+ de los catorce niños, durante visitas clínicas regulares. Esta información muestra una medida cuantitativa de adherencia, mientras la información cualitativa de las entrevistas permite la exploración de las percepciones que tienen los cuidadores del rol de las EEP, la información cuantitativa refleja la adherencia al tratamiento de las familias y de los niños. De los catorce niños de la muestra, nueve (64%) tienen cargas virales indetectables a la hora de analizar la información. De los seis niños cuyos cuidadores son entrevistados, todos (100%) tienen cargas virales indetectables. En cuanto al recuento de CD4+, de los catorce niños, once tienen recuentos de CD4+ mayores de 25%, una marca positiva de reconstitución inmune en niños infectados con el VIH. Adicionalmente, todos los niños cuyos cuidadores participan en las entrevistas (n = 6), tienen CD4+ mayores a 25%. Un dato interesante es que el número de niños con recuentos de CD4+ mayores de 25% es mayor que los niños con cargas virales indetectables, reflejando el fenómeno que una carga viral indetectable es más difícil de mantener para un niño que para un adulto.

#### **DISCUSIÓN**

##### **Reforzamiento**

Este tema incluye educación sobre el VIH/SIDA y sobre la adherencia, pero debe ir más allá del contexto clínico. La EEP debe traducir la información dada en la clínica a "la vida real" de la familia. Cuando se vive con una enfermedad llena de secretos y estigmas, y con medicación y protocolos de tratamiento que son complejos y rígidos, la EEP provee

un lazo entre la clínica, la enfermedad y los intentos de la familia por lograr la normalidad. Se ha investigado y escrito mucho sobre el niño/familia y las estrategias de cuidado para personas educadas sobre el VIH y sobre la adherencia al tratamiento. En la "Guía de Procedimientos para el Uso de Agentes Antirretrovirales en la Infección Pediátrica por VIH" (2005), los expertos reiteran la necesidad de educar a las familias de niños con respecto a la terapia antirretroviral. Estos expertos sugieren la inclusión de "metas de la terapia, razones para hacer la adherencia una prioridad, planes específicos", así como el uso de "herramientas del comportamiento... y técnicas de modificación del comportamiento". Nuevamente, este documento apoya la necesidad de "albergar una relación de confianza [entre el proveedor y la familia] y participar en comunicaciones abiertas que son particularmente importantes". Bontempi, Burleson y López (2004) afirman la misma necesidad de una relación de confianza entre proveedor-familia y validan la importancia de un sistema de apoyo social. Este resultado coincide con las entrevistas a los cuidadores, en este estudio.

— Brackis-Cott, Mellins, Abrams, Reval y Do-lezal (2003), al estudiar sobre la adherencia a los medicamentos en pacientes pediátricos con VIH, muestran que las estrategias deben evolucionar individualmente para ayudar a las familias a lograr un mejor manejo de la enfermedad del niño. El acercamiento que encuentran útil incluye "adaptar la medicación al régimen de la rutina de la familia, ayudar a la familia a usar los criterios para tomar decisiones sobre el manejo del VIH (cuándo cambiar medicamentos, faltar a la escuela), dar ánimo usando comunicación no verbal (acariciar el hombro del paciente, sonreír, asentir para indicar aprobación), entregar información específica que apoye, en respuesta a las preocupaciones expresadas por el paciente". Russell, Krantz y Neville (2004) encontraron un tema similar sobre las relaciones paciente-proveedor y la adherencia. Estos autores establecen que es crucial para la adherencia, la filosofía que "todos estos proveedores creen que la adherencia es posible para cualquier cliente".

La necesidad de “estar ahí” como necesidad en sí, un tema descrito como refuerzo en este estudio, también se encuentra en la investigación de Geromanos (2004). Al investigar técnicas para mantener el cuidado de niños que nacen de madres infectadas por VIH, Geromanos (2004) concluye que las razones principales por las cuales sus pacientes permanecen en el cuidado, son la amistad personal y las conexiones. Estas relaciones empoderan a las madres y a los cuidadores para convertirse en “socios más activos en su cuidado y en el de sus niños”.

### **Apoyo**

Establecer una relación de confianza entre el proveedor de cuidado y un visitante puede ser un proceso difícil, en el hogar de una unidad familiar impactada por el VIH. En las interacciones descritas en este estudio son evidentes la comprensión y comunicación sobre una gran variedad de asuntos. Algunos autores indican que esta relación, particularmente cuando se deja la consulta, puede dañarse debido a que no existen medidas adecuadas para evaluar si existe la confianza (Brackis-Cott 2003). Williams (2005) también indica que la información sobre los comportamientos de salud de los miembros de la familia, se “incrementa de gran forma a través de las visitas a las casas, cuando los pacientes son capaces de discutir la realidad de sus vidas y ambientes; los comportamientos saludables ocurren en el contexto de las vidas de las personas”.

Los miembros de las familias en el estudio, indican que las visitas y contactos con la EEP ayudan a reducir las visitas a las clínicas, eliminan llamadas telefónicas adicionales, en la medida que se les entrega cuidado clínico. Otros estudios han encontrado que es difícil buscar ayuda para las familias con VIH. La enfermedad del VIH a menudo tiene riesgo de presentar depresión y aislamiento (Geromanos, 2004). Un enfoque de equipo multidisciplinario, incrementado por una enfermera experta en un rol, como es demostrado en este estudio, facilita la adherencia a los medicamentos para el VIH, lo que puede prevenir el aislamiento.

El rol flexible de la EEP adaptándose a las rutinas de la familia, permite establecer una relación de mayor confianza. Este resultado es similar a la intervención de enfermería intensiva basada en el hogar, descrito por Berrien, Salazar, Reynolds y McKay (2004). El no tener que pasar días difíciles en un centro clínico es algo positivo para la familia. Miembros de las familias entrevistadas relatan: “ella venía cuando yo podía estar en la casa, después del trabajo”. La EEP acomoda sus visitas para coincidir con los horarios no solo de las actividades del cuidador, sino que también de las ocupadas vidas de sus hijos.

La EEP va más allá, al tomar el rol de defensora y amiga, cuando surgen preguntas en las reuniones semanales de equipo, tales como si la familia se adhiere al tratamiento. Los miembros de la familia describían esta empatía: “ella sabe por lo que estamos pasando con un adolescente.” Se observa, además, que los cuidadores también utilizan a las EEP como un recurso de salud para ellos mismos. Esta necesidad por un rol de apoyo es reiterado por Brackis-Cott (2003) al reconocer que a menudo los niños infectados por el VIH están al cuidado de los abuelos mayores, quienes tienen sus propios problemas de salud.

### **Validación**

La validación es una parte integral de los temas encontrados en la información cualitativa descubierta en este estudio. La validación se define como el reconocimiento de las dificultades que esta familia y niño encaran en todos los aspectos del manejo de la enfermedad. Se han conducido múltiples estudios que verifican la validación como una pieza crucial del triángulo del cuidador-niño-proveedor de salud. Haile, Landrum, Kotarba y Trimble (2002), al realizar un estudio cualitativo sobre las fuerzas que impactan el cuidado de mujeres VIH positivas, encontraron que las mujeres estudiadas muestran que la sensibilidad del proveedor de cuidado es esencial para su actitud de sobrellevar el VIH y que esta empatía necesita incluir la validación como uno de sus componentes cruciales. Williams (2004) revela cómo las necesidades del cuidado de la salud de

personas con VIH, son impactadas por su influencia social. Estos autores enfatizan en que la validación que realiza el proveedor de salud, mediante la comprensión y la asistencia en la modificación de “su contexto social promueve la acción en un nivel social para facilitar la adherencia en un nivel personal”. Corless y Ungvarski (1999) establecen que el proveedor de cuidado de la salud puede usar el tiempo pasado con los pacientes infectados con VIH, no solo para enseñar y tratar, sino que también para validar sus habilidades y fortalezas, para “hacer poderosos a los pacientes para luchar por sus propias necesidades, físicas, psicológicas, sociales o espirituales”. El rol de la EEP es tratar, educar e informar a la familia y el niño en el contexto de la situación de su enfermedad. La familia con VIH es mayor a la suma del VIH más familia (Watson, 1988). La familia y el niño deben ser contextualizados como personas que tienen una infección, por la que necesitan aprender el manejo de la enfermedad, no como una familia infectada por el VIH.

La validación también muestra la necesidad de comunicarse con los niños sobre sus asuntos, en un nivel apropiado para su desarrollo. Brackis-Cott et al. (2003), al investigar aspectos relacionados a la adherencia a medicamentos pediátricos en niños con VIH, establecen que “los proveedores deben trabajar de cerca con el niño infectado, así como también con los miembros de su familia y otros proveedores para coordinar los esfuerzos y asegurar la comunicación de un correcto conocimiento en relación a la enfermedad y al tratamiento” (p. 253). El involucrarse con el niño en una forma apropiada a su desarrollo, es un sello del cuidado provisto por la EEP. Las claves para proveer una relación de confianza y empoderar al niño incluyen valorarlo como un par en el proceso del cuidado de la salud, al hablarle e interactuar con él a su nivel de desarrollo y al usar palabras apropiadas para su edad. Además, darle al niño el control sobre partes del examen o tratamiento de acuerdo a su edad sin comprometer su salud, y evitando tecnicismos médicos o traduciéndolos a un vocabulario para que sean

“amigables para los niños”, es crucial (Parker, Zuckerman & Augustyn, 2005).

#### **Encuentro.**

El encuentro fue reagrupado en los subtemas: paciente como persona, conexión y continuidad del cuidado. El paciente como persona es algo básico de la educación clínica de enfermería por siglos. Aranda-Naranjo (2004), en un estudio de la calidad de vida de las personas con VIH, describe el estigma del VIH en que “no solo afecta al paciente VIH positivo, sino que también se extiende a los miembros de la familia, compañeros de trabajo e incluso amigos”. Ella insta a los clínicos a tratar la persona, no solo la enfermedad, como ella destaca, sino las necesidades y vulnerabilidades de las personas viviendo con VIH.

El valor de la conexión va desde el entender que un diagnóstico de VIH es una crisis familiar. Los aspectos de exponer a la luz el poderoso estigma de la enfermedad, el miedo al rechazo de sus amigos e incluso de los proveedores de cuidado, y el cambio dinámico en las relaciones personales, contribuyen al aislamiento. Las familias que están hambrientas por información tienen miedo de buscar los recursos. Las madres que buscan empatía están mudas. Incluso al apoyo espiritual que dan las congregaciones no le tienen confianza como para hacerles saber la verdad. Estudios del impacto del VIH en las familias revelan esta necesidad de conexión. Spirig (2002) describe el tema de “no pedir el apoyo: cuidado familiar en el contexto de la invisibilidad”. Phengjard, Brown, Swansen y Schepp (2002) escriben sobre familias “minimizando el contacto social, revisando la verdad, escondiendo el cuidado y no dando pistas”, como herramientas usadas contra el estigma del VIH.

La conexión previene la reexposición, abuelve a la persona de la energía requerida para reexplicar sus predicamentos y empuja de vuelta las barreras de aislamiento. Aunque hay un aumento de grupos de apoyo para personas con VIH, son relativamente escasos. El acceso a este apoyo es a menudo retrasado por otras obligaciones familiares. La enfermera experta se convierte en la conexión- “apoyo

móvil." Este concepto es validado en el estudio hecho por Byrne (2003), en el cual las enfermeras, entregando cuidado a familias afectadas por la enfermedad de VIH perinatal, identifican la conexión como un elemento esencial de sus intervenciones.

Para el proveedor del cuidado de la salud, la conexión con las familias puede llevar a la continuidad del cuidado, el tercer subtema. Los complejos protocolos de tratamiento y monitoreo para la eficacia, los múltiples proveedores del cuidado para niños con VIH, y la expansión en marcha del conocimiento sobre la enfermedad, requieren un punto crucial con el cual funcionar. La EEP en su rol de experta provee esa energía. La calidad de las conexiones de los trabajadores de la salud en este índice del cuidado, puede ser profunda. La importancia del proveedor del cuidado de la salud y de la relación del paciente ha sido un resultado en varios estudios de investigaciones sobre adherencia ante medicamentos antirretrovirales. García y Cote (2003), en una revisión de literatura sobre adherencia, describen las características de la relación entre el profesional de la salud y el cliente, como un resultado repetido que influencia los niveles de aceptación y adherencia a los medicamentos. Pugatch, Bennett y Patterson (2002), en un estudio cualitativo de adolescentes con VIH, también encuentran que la calidad de la relación con el médico influye la adherencia. Malcolm, Ng, Rosen y Stone (2003) reportan que pacientes con excelentes tasas de adherencia, dicen que ellos "confían mucho en sus proveedores primarios"; Douglass, Sowell y Phillips (2003) miden cuantitativamente la relación con proveedores de salud primarios, y la variación en la dificultad al tomar medicamentos en mujeres infectadas con el VIH.

Más allá de solo la adherencia, el valor de la enfermera experta es como el piloto de un sistema de múltiples proveedores. Ella es la interfase que amortigua la exposición para mantener las conexiones con las familias, reforzando sus caminos hacia la salud. Ella está a favor del paciente como persona, en contra de la tecnología del cuidado. Ella valida el su-

frimiento y éxitos, en las vidas impactadas por el VIH. Ilustrando desde su propia experiencia y aquella de la familia a la cual cuida, crea el encuentro del cuidado que es la base de la teoría de enfermería de Watson (1988).

## CONCLUSIÓN

Este estudio identifica la percepción de los cuidadores, en un modelo de cuidado de familias impactadas por el VIH. Sus descripciones sugieren el valor de extender el cuidado de la salud "fuera" del sistema tradicional centralizado para ayudar en el manejo de los niños con enfermedades crónicas. Este modelo puede también tener un impacto positivo en pacientes adultos con VIH que luchan con la adherencia a sus protocolos antirretrovirales. El equipo multidisciplinario de las Clínicas Centradas en la Familia, incorpora una Enfermera Familiar, la cual provee servicios similares de apoyo a mujeres embarazadas infectadas por el VIH.

Esta investigación no está sin limitaciones. La muestra es relativamente pequeña, por la naturaleza del centro clínico de práctica. El cuarenta y dos por ciento de los cuidadores dispuestos a participar son, coincidentemente, aquellos de los niños en que los resultados clínicos indican adherencia a los protocolos de medicación. Se necesita más investigación para determinar si los temas son similares en los cuidadores de los hogares donde la terapia antirretroviral es más que desafío o está teniendo menos impacto en el resultado.

En el futuro, las decisiones prácticas deben incluir el énfasis en mantener la salud familiar, donde uno o más de los individuos tienen VIH. Alrededor del mundo, mientras el número de familias que cuida de parientes con VIH requiere ayuda de enfermeras expertas, se debe proveer educación adicional para preparar a los proveedores de visitas domiciliarias, se deben identificar recursos para financiamiento, e investigaciones más a fondo deben validar la importancia del rol de la enfermera experta. Los resultados de este estudio pueden impactar el cuidado de enfermería a nivel mundial.



## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aranda-Naranjo, B. (2004). Quality of life in the HIV positive patient: Implications and consequences. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 15(5) 20S-27S.
- Berrien, V.M., Salazar, J.C., Reynolds, E. & McKay, K. (2004). Adherence to antiretroviral therapy in HIV-infected pediatric patients improves with home-based intensive nursing intervention. *AIDS Patient Care and STDs*, 18, 355-363.
- Bontempi, J. M. B., Burleson, L. & López, M. H. (2004). HIV medication adherence programs: The importance of social support. *Journal of Community Health Nursing*, 21(2), 111-122.
- Brackis-Cott, E., Mellins, C. A., Abrams, E. & Dolezal, C. (2003). Pediatric HIV medication adherence: The views of medical providers from two primary care programs. *Pediatric Health Care*, 17(5), 252-260.
- Bryne, M. (2003). Culture-derived strategies of a paediatric homecare nursing specialty team. *International Nursing Review*. 50(1), 34-43.
- Centers for Disease Control and Prevention (2004). *HIV Surveillance Report, 2002*, Atlanta: U.S. Department of Health and Human Services.
- Corless, I. B. & Ungvarski, P. J. (1999). HIV Infection. In T. M. Buttaro, J. A. Trybulski, P. P. Bailey, & J. Sandberg-Cook (Eds.), *Primary care: A collaborative practice* (pp. 1008-1018). Philadelphia: Mosby.
- Douglas, J., Sowell, R. & Phillips, K. (2003). Using Peplau's theory to examine the psychosocial factors associated with HIV-infected women's difficulty in taking their medications. *Journal of theory Construction and Testing* .7(1) 10-17.
- Garcia, P. and Cote, J. (2003) Factors affecting adherence to antiretroviral therapy in people living with HIV/AIDS. *Journal of the Association of Nurses in Aids Care*. 14(4) 37-45.
- Geromanos, K., Sunkle, S. N., Mauer, M. B., Carp, D., Ancker, J., Zhang, W. et al. (2004). Successful techniques for retaining a cohort of infants and children born to HIV-infected Women: The prospective P<sup>2</sup>C<sup>2</sup> HIV study. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 15(4), 48-57.
- Haile, B. L., Landrum, P. A., Kotarba, J. A. & Trimble, D. (2002). Inner strength among HIV-infected women: Nurses can make a difference. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 13(3), 74-80.
- Knaf, K.S. & Webster, D.C. (1988). Managing and analyzing qualitative data: A description of tasks, techniques, and materials. *Western Journal of Nursing Research*. 10, 195-218.
- Malcolm, S., NG, J., Rosen, R. & Stone, V. (2003). An examination of HIV/AIDS patients who have excellent adherence to HAART. *AIDS Care: Psychological & Social-Medical Aspects of AIDS/HIV*, 15(2) 251-261.
- The National Resource Center at François-Xavier Bagnoud Center, The Health Resources and Service Administration, & The National Institutes of Health. (2005). *Guidelines for the use of antiretroviral agents in pediatric HIV infection*.
- Parker, S., Zuckerman, B. & Augustyn, M. (2005). *Developmental and behavioral pediatrics*. Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins.
- Phengjard, J., Brown, M., Swansen, K. & Schepp, K. (2002) Family caregiving of persons living with HIV/AIDS in urban Thailand. *Thai Journal of Nursing Research*. 6(3). 87-100.
- Pugatch, D., Bennett, L. & Patterson, D. (2002) IV medication adherence in adolescents: A qualitative study. *Journal of HIV/AIDS Prevention & Education for Adolescents & Children*, 5(1/2), 9-29.
- Russell, J., Krantz, S. & Neville, S. (2004). The patient-provider relationship and adherence to highly active antiretroviral therapy. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 15(5), 40-47.
- Spirig, R. (2002). In invisibility and isolation: the experience of HIV-affected families in German-speaking Switzerland *Qualitative Health Research*, 12(10). 1232-37.
- Watson, J. (1988). *Nursing: Human science and human care*. New York: National League for Nursing.
- Williams, A. B., Burgess, J. D., Danvers, K., Malone, J., Winfield, S. D. & Saunders, L. Kitchen table wisdom: A Freirian approach to medication adherence. (2005). *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 16(1), 3-12.