

La solidaridad de sangre de la familia en el cuidado del paciente con SIDA

Marleny E. Bocanegra Masías¹; Sebastián Bustamante Edquén²

¹ Maestra en Salud del Adulto Escuela de Postgrado de la Universidad Nacional de Trujillo- Perú: Doctoranda en Ciencias de Enfermería de la Escuela de Post grado de la Universidad Nacional de Trujillo E-mail: marle_bocanegra@hotmail.com

² Doctor en Enfermería de la Universidad Federal de Rio de Janeiro- Brasil. Profesor Principal de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Trujillo. E-mail.: edquen@gmail.com.

Recibido: 06-02-2016

Aceptado:05-09-2016

RESUMEN

Esta investigación tuvo como escenario el servicio de emergencia, del Hospital Regional de Trujillo. (Perú). Los participantes fueron tres familias, se entrevistaron a dos miembros de cada familia realizando la triangulación de la información para obtener las semejanzas y diferencias de los discursos. Esta acción es la reunión y cruce de la información pertinente al objeto de estudio. La solidaridad de sangre de la familia en el cuidado al tener un paciente con SIDA. Se usó el análisis cualitativo descriptivo. Los hallazgos fueron: la primera categoría Solidaridad de Sangre, vínculo natural que une a la gente de un mismo linaje donde primo la unión, protección, apoyo total, segunda categoría Metamorfosis familiar, son cambios que sufre la familia en aspectos de relaciones familiares, social, económicas, físicas y psicológicas, la tercera categoría Simbiosis paciente-familia, elemento integrador del ser humano para aceptar del otro como un legítimo otro, haciéndose responsable de los demás y de la sociedad en donde primó la solidaridad, cuarta categoría cuidando en la lucha por la vida/ muerte. la trama de la vida son sistemas vivos (redes) que interactúan, donde el ser humano se organiza para evolucionar ante la irrupción perturbadora de lo nuevo (enfermedad) y esta actitud evolutiva es la que permite a la vida no solo sobrevivir sino desarrollarse para sobrevivir, brindando un adecuado cuidado al paciente. Las consideraciones finales permitieron afirmar que la solidaridad de sangre es un vínculo natural firme que mantiene unido a la familia y da un cuidado humanizado y holístico en el contexto hospitalización y hogar al paciente que no puede vivir solo, necesita de sus familiares para mejorar los estilos de vida tanto del paciente como de los miembros familiares. Este estudio ayudará a mejorar y fortalecer los lineamientos de las políticas de salud de la familia para brindar un cuidado individual y diverso, mejorando los estilos de vida tanto del paciente como de los demás miembros familiares.

Palabras clave: Solidaridad de Sangre, Familia, Paciente, cuidado.

ABSTRACT

This research took place at the emergency service, the Regional Hospital of Trujillo. (Peru). Participants were three families were interviewed two members of each family doing the triangulation of information to obtain the similarities and differences of speeches. This action is meeting and crossing of information relevant to the object of study. Blood solidarity of the family in care to have an AIDS patient. descriptive qualitative analysis was used. The findings were: the first category Solidarity Blood, natural bond between people of the same lineage where cousin marriage, protection, full support, second class family Metamorphoses are changes experienced by the family in aspects of family relationships, social , economic, physical and psychological, the third category Symbiosis patient-family, integrating element of the human being to accept the other as a legitimate other, taking responsibility for others and the society in which prevailed solidarity, fourth category careful in the fight for life / death. the web of life are living (networks) interacting systems, where the human being is organized to evolve to the disturbing emergence of the new (disease) and this evolutionary attitude is what allows life to not only survive but grow to survive providing proper patient care. The final considerations allowed to affirm that solidarity of blood is a strong natural bond that holds the family and gives a humanized and holistic care in the hospital context and home to the patient who can not live alone,

need their families to improve styles of life for both the patient and family members. This study will help improve and strengthen policy guidelines of family health to provide an individual and diverse care, improving the lifestyles of both the patient and other family members.

Keywords: Blood Solidarity, Family, Patient care.

I. INTRODUCCIÓN

La familia es el principal escenario con el que se desarrolla la persona en donde aprende a dar y recibir, afecto a lo largo de toda la vida, brinda la solidaridad en servicio de cuidado al enfermo contribuyendo al bienestar individual y colectivo de todos los miembros familiares para solucionar los conflictos que se originan en la familia. Estos conflictos en la que a través la familia muchas veces se desestabiliza más aún cuando dentro del grupo familiar existe un paciente con SIDA, esta enfermedad está cobrando la vida de adultos precisamente en el periodo de su vida en el que forman familias y crían hijos, son padres, madres que tienen que velar por los hijos y es la familia que tienen que brindar un cuidado para no desintegrarse como grupo familiar.

Esta enfermedad, en la etapa avanzada de la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana, se trata de un retro virus y altera la capacidad para defenderse de las enfermedades ocasionado por otro virus o bacterias, que acorta la vida de los pacientes, cuando la familia no quiere que un familiar que padece de esta enfermedad que fallezca, la familia quiere prolongar la vida trata de unirse, para apoyar y ayudar al familiar enfermo con SIDA, porque sigue existiendo marginación por el equipo de salud al atender al paciente con SIDA, y él tiene los mismos derechos humanos que las personas cuando acuden a un hospital ser bien atendidos y cuidados por el personal de salud. Esta enfermedad está presente en nuestra humanidad según los datos estadísticos. ONUSIDA (2015) 37.7 millones de personas en todo el mundo vivían con el virus de la inmunodeficiencia humana, 2.1 millones de personas contrajeron la infección, 1.1 millones de personas fallecieron a causa de la enfermedad relacionadas con el síndrome de inmunodeficiencia adquirida, 78 millones de personas han contraído la infección desde el comienzo de la epidemia, 35 millones de personas han fallecido a causa de enfermedades relacionadas con el SIDA desde el comienzo de la epidemia, tuvieron acceso a la terapia antirretrovírica 17 millones.

Los datos estadísticos en el Perú Casos del virus de inmunodeficiencia humana -SIDA acumulados 1983-2015 fueron 33,535 casos de SIDA 59,279 casos de VIH, y solo en el año 2015, con VIH 2510 y 598 con SIDA.

En La Libertad 2015 se reportó 792 casos de SIDA y 1746 pacientes con VIH el mayor porcentaje está en Trujillo 74.6%, 12.6% en Ascope, 6.7% en Pacasmayo. 5.4% en Chepen , 2.7% de Virú.

En el Hospital Regional Docente de Trujillo casos notificados nuevos a Julio 2016 son de 122 casos con VIH y 68 casos de SIDA, estos datos estadísticos se observaron en el ambiente laboral indicaron que los casos siguen aumentando y esta enfermedad sigue avanzando y siempre el paciente está acompañado de un familiar. La investigadora se inclinó a identificar como es la solidaridad de sangre en la familia en el cuidado de la paciente con SIDA, muchas veces este cuidado es realizado en el hospital que ejerce en rol de cuidador, se evidenció que la familia realiza el cuidado como alcanzar el urinario (chata), llevarle al baño, darle de comer, bañarlo, conversar, estar a su lado, además manifestaron las familias lleva mi sangre tengo que estar cerca a mi familia para ayudarlo y cuidarlo.

Este evento en la que se evidenció en la carrera profesional de enfermería marco la vida una situación inaceptable que el personal de salud es el equipo preparado y capacitado para atender a los pacientes que padecen enfermedades altamente contagiosas. Esto plasmo una motivación en querer comprender como es la solidaridad de sangre de la familia en el cuidado del paciente con SIDA, otro motivo fue que en la tesis de maestría realizado en el año (2006), Titulada: familia lazos de sangre cuidando y luchando por amor frente al paciente con SIDA, cuya asesora fue la Dra. Flor Marleny Luna Victoria Morí, se obtuvo como resultado una aproximación conceptual de la familia en donde resalta que es un sistema auto-eco-organizado que está unido por lazos de sangre afectivo y/o parentesco en donde existe la singularidad, identidad, diversidad, adversidades, semejanzas que

cuidan y lucha por la vida en un determinado territorio, espacio en donde existe solidaridad y amor entre los miembros.

Existen estudios en Minsa en Chile (2015), afirma que existe una alza de 74% de casos del virus de inmunodeficiencia humana/ SIDA, en adolescentes esto preocupa a las autoridades el aumento entre el 2009,2015, en jóvenes de 15 a 19 años llevando a Minsa a reformar las políticas de prevención.

El SIDA está presente sin embargo observamos está al lado el familiar que puede ser su padre su madre o un familiar cercano y siempre está a su lado a pesar de tener conocimiento que esta enfermedad es altamente contagiosa. La familia son cuidadores informales que permanecen al lado de su paciente apoyándolo brindándole solidaridad en la parte terminal o en el proceso de recuperación del paciente por tal motivo para realizar la presente investigación es que la familia es la que vive, convive y cuida día a día a una persona con VIH/SIDA precisamente en hospital y en el hogar por ello se considera a la familia sea considerado un sujeto de cuidado. Otro aspecto de la presente investigación es que servirá de reflexión y simbolización a la enfermera y demás profesionales de salud reforzar las medidas preventivas y la atención al paciente con SIDA, y disminuir los casos. Otro merito que justifica esta tesis es que existen trabajos en relación al paciente que padece la enfermedad pero no existe como es la solidaridad de sangre de la familia en el cuidado de un paciente con SIDA.

la solidaridad deriva del Latín Solidus que significa “ solidus” es el vínculo que une entre si a la gente de una misma sangre o linaje y es la familia una sociabilidad tan universal que algunos lo llaman “ natural” es útero que abriga a los hombres, desde el nacimiento y le impone una larga protección, en este caso es una célula que se da a través sexualidad y da el linaje, brinda apoyo, solidaridad en donde se respeta la individualidad de los miembros y prima la colectividad en donde cada uno de los miembros es responsable por un todo. Duvignaud (1990).

Requena (2008), afirma que la familia es una red social que está formada por vínculos de parentesco que son padres, hijos y tíos, cuando el lazo es sólido une a las personas y hay cuidado. estos autores nos habla de la solidaridad que tiene la familia en pacientes aparentemente sanos pero cuando dentro del grupo familiar existe un paciente con SIDA este paciente es marginado por la sociedad, por la atención de servicios de salud por tener una enfermedad altamente contagiosa, y es donde en estos momentos que la familia brinda apoyo se solidariza se une para que no se desintegre como grupo social indispensable frente a la sociedad. creando un útero de protección para la no desintegración familiar, esta enfermedad produce cambios es lo que Morín (2011), nos manifiesta que existe metamorfosis en el ser humano denominada adolescencia que es una etapa muy difícil en la que atraviesa el ser humano durante el periodo de la vida donde existe duros cambios y conflictos este autor nos habla de los cambios de las relaciones internas y externas que atraviesa el adolescentes cambios que cuando no tiene el apoyo del grupo familiar y orientación este grupo.

Requena (2008), afirma que la familia es una red social que esta formada por vínculos de parentesco que son los padres, hijos y tíos, cuando el lazo es sólido une a las personas y hay cuidado.

Morín (2006), se centra en la visión que tiene con respecto a la complejidad de la sociedad y solidaridad

como elemento integrador del ser humano a lo que denomina “COMPLEXUS” es decir el tejido que junta al todo estos autores nos hablan de la solidaridad que es un elemento integrador en el hombre que une a las personas para brindar un cuidado humano y poder desarrollarse día a día en su diario vivir, es importante estudiar la solidaridad de sangre de la familia para el cuidado del paciente con SIDA para ver como se desarrolla en su diario vivir como es la solidaridad entre los miembros para solucionar los obstáculos, problemas y mejorar la calidad de vida del paciente como de todos los integrantes del grupo familiar.

la solidaridad de sangre de la familia hace que no se perciba como un grupo social cualquiera, esto se constituye en una unicidad en un organismo vivo indispensable para la existencia de los otros permitiendo además favorecer a las personas para el cuidado respecto a esto Boff (2006), refiere que los lazos de afectivos son aquellos que nos hacen ser capaces de hacer ser responsables del cuidado para el ser humano esto permite un proceso interactivo que ayuda a otros seres a crecer y a realizarse como persona. La persona con SIDA, necesita la interacción solidaria para el cuidado, de esta manera la calidad de vida del paciente como de todos los integrantes del grupo familiar cuando

se origina lo contrario la familia entra en crisis originando cambios en su medio interno y externo es lo que Morín (2011), afirma que la metamorfosis son los cambios en la estructura familiar, físicos en el paciente.

En la actualidad las familias nucleares están constituidas por la pareja y su progenie sobrevive, pero la pareja está en crisis, por el trabajo de la mujer fuera del hogar pone en crisis el sistema familiar tradicional que comportaba la presencia nuclear de la madre en casa. Llevando el modelo igualitario hombre, mujer en la actualidad. En el trabajo esto hace que sea menos padre y la madre sea menos madre, dejando a cargo a los hijos a los abuelos, muchas veces la familia se desintegra por conflictos siendo un factor preponderante para una desintegración familiar cuando dentro del hogar existe adolescentes que es la edad socialmente situada entre el miedo protegido de la infancia y la entrada a la juventud, hoy día sufren cambios emocionales y culturales que están predispuestas a adquirir enfermedades de transmisión como el SIDA, esta enfermedad origina en la familia desintegración interna como familia y externa con la sociedad llevando a la desintegración familiar pero cuando existe amor es un factor integrador según Maturana(2006), Gary(2008), Estos autores explican el amor en su proporción, consideran que es un proceso de aceptación al otro como un legítimo otro; y los mismo autores consideran que el amor es la atracción de dos seres en quienes se proyectan más allá de una comunidad de sangre. En este sentido Boff considera que el amor es completamente biológico y el principal integrador para el cuidado. Esto permite que cada miembro que integre la familia acepte la legitimidad del otro es importante considerar a estos autores porque permitió ver como es el amor dentro de la familia que tienen un paciente con SIDA. Bocanegra y Luna Victoria (2006), refiere que las familias que viven con uno de los miembros que tienen SIDA, se presenta un estigma social en la familia encontrando sentimientos de ambivalencia en el sentido de cuidar y no cuidar por la vida creando conflictos en el cuidado todo justifica el querer comprender descubrir cómo es la solidaridad de sangre de la familia para el cuidado del paciente con SIDA.

II. MATERIALES Y MÉTODOS

2.1. OBJETO DE ESTUDIO

La solidaridad de sangre de la familia en el cuidado del paciente con SIDA.

2.2. PREGUNTA ORIENTADORA

¿Cómo es la solidaridad de sangre de la familia en el cuidado del paciente con SIDA. Hospital Regional Docente de Trujillo período 2016?

2.3. OBJETIVOS

Describir y comprender como es la solidaridad de sangre de la familia en el cuidado del paciente con SIDA.

Identificar atributos y/o indicativos de la solidaridad de sangre de la familia en el cuidado del paciente con SIDA.

Analizar cómo es la solidaridad de sangre de la familia en el cuidado del paciente con SIDA.

2.4. ESCENARIO DE LA INVESTIGACION

Hospital Regional Docente de Trujillo, servicio de emergencia este servicio está conformado por una atención especializada de cirugía, medicina, pediatría, Gineco-obstetricia, unidad de trauma, ambiente de aislados. La gran demanda de pacientes se ha adaptado otro ambiente de reposo en donde anteriormente era la sala de espera de los familiares, teniendo capacidad para 10 camillas, muchas veces se coloca a los pacientes con SIDA que tiene un tiempo de duración de 5 a 10 días, hay un gran porcentaje en emergencia que se recuperan y van a su domicilio y otros se hospitalizaron de acuerdo a su gravedad, estos pacientes siempre están acompañados del familiar más cercano que puede ser su madre, padre, hermano o tío.

2.5. SUJETOS PARTICIPANTES DE LA INVESTIGACIÓN

Los sujetos de la investigación fueron tres familias, de las cuales se consideró a dos miembros por familia que tienen conocimiento acerca de su familiar que tiene SIDA.

Se realizó un estudio socio-demográfico a través de la aplicación de una ficha familiar para tener un amplio conocimiento del sistema familiar de los sujetos participantes.

Estuvo conformado por familiares quienes acudieron al servicio de emergencia del Hospital Regional Docente de Trujillo a visitar y permanecer al lado del paciente con SIDA, quienes cumplieron las siguientes características: Fueron familiares de primer grado consanguíneo: padre, madre, hermanos familias nucleares, que la permanencia con el paciente es de 2 a 3 días en el servicio de emergencia y aceptaron voluntariamente su participación en el estudio.

2.6. RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

La recolección de la información se realizó a través de la técnica de la entrevista no estructurada. La finalidad es de conseguir información lo más significativa posible sobre el objeto de estudio durante la entrevista la receptibilidad se obtuvo gradualmente conforme hubo aceptación, Durante su desarrollo se pudo percibir temor y vergüenza para luego tomar un clima de confianza y de gran empatía.

La entrevista se gravó con el fin de obtener una mayor fidelidad de los datos, se realizó una lectura menciona de los discursos, se usó el método de triangulación que es la acción y el cruce de toda la información pasando por los siguientes pasos: 1. selección de la información, 2. la triangulación de la información por cada estamento. 3. la triangulación de la información entre estamentos y 4. la triangulación entre las diversas fuentes de información. 5. La triangulación con el marco teórico.

2.7. RIGOR ETICO Y CIENTIFICO

Privacidad, consentimiento informado, confidencialidad, credibilidad, confirmabilidad, transferibilidad.

III. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

En la presente investigación se obtuvo categorías empíricas que fueron obtenidas de los discursos a) solidaridad de sangre b) metamorfosis familiar c) Simbiosis paciente- familia d) cuidado de la lucha por la vida/ muerte.

3.1. Solidaridad de sangre: este término solidaridad deriva del latín “solidez que significa, es el lazo que une entre sí a la gente de un mismo linaje Duvignaud (1990), El autor considera que la familia es una entidad universal que es la célula universal que se da a través de la sexualidad. Esta solidaridad es la que permite el vínculo que une entre sí a los miembros de una familia en donde no prima la obligación, sino la colectividad, en donde cada uno es responsable por el todo. El autor cita a Aristóteles cuando manifiesta que el todo es externo a las partes y confirma un sentido de conjunto en el que yo se incluye en una suma de individuos. Ante esto se puede afirmar que la solidaridad no solo es la suma del todo, sino que esta comunidad que conforma la familia crea una conciencia colectiva, y es el lazo sanguíneo que permite que la familia este unida para el cuidado como se observó a través de los discursos dados por la familia.

Tengo conocimiento que el SIDA, lleva a la muerte, pero no me interesa, es mi hijo, lleva mi sangre, tenemos que estar unidos toda la familia para ayudarlo y cuidarlo (Familia A: madre).

Se observó en el discurso por la familia A: la madre manifiesta que debe estar unida toda la familia porque lleva su sangre y no le interesa infectarse a pesar de que tiene conocimiento que el SIDA lleva a la muerte tengo que ayudarlo y cuidarlo; porque es mi hijo este lazo natural firme permite que la familia este unida y se solidarice para ayudarlo y cuidarlo, la madre cría a los hijos y vela por los hijos este lazo sanguíneo es la que permite prevalecer para que la familia no se desintegre como un grupo social y pueda brindar un cuidado diverso, la madre no utiliza el conocimiento científico sino su instinto natural de estar a su lado apoyarlo en todo lo que el necesita. considerando con los hallazgos obtenidos de Requena (2008), y Bocanegra (2006), en donde coincidieron que la familia es una red social, es un vínculo sanguíneo que está formado por los padres y los hijos, este fenómeno biológico que al llegar al nivel más humano revela una gran fuerza simpática y solidaria indispensable para el cuidado.

Boff (1999), refiere que el ser humano nace con un potencial de cuidado, esto significa que todas las personas son capaces de cuidar, que se apoyan durante circunstancias vulnerables con la enfermedad. Si relacionamos estos conceptos a nuestro estudio se puede decir que el ser humano

por ser un ser racional con su potencial de cuidar sino con ese instinto de cuidar mucho más aun cuando en un familiar tiene una enfermedad. Como podemos observar en el siguiente discurso.

Mi hermana tiene SIDA toda la familia hemos decidido que cuando mi hermana fallezca de esta enfermedad a mi sobrino lo ayudaremos a terminar sus estudios, y cuidaremos de el porque es hijo de mi hermana. (Familia B: hermana).

Frente a estos resultados se puede decir que cuando los lazos sanguíneos son firmes en la familia existe la solidaridad de sangre lo que denomina Duvignaud esto permite reflexionar que cuando la familia está unida toma decisiones para el cuidado mejorando su estilo de vida la calidad de vida, del enfermo y de todos los integrantes de la familia esto lleva a reflexionar al personal de salud multidisciplinario como médicos, enfermeras y a los demás integrantes del equipo de salud son importantes para brindar ayuda en el hospital y en el hogar en orientar a la familia que lleve una vida digna como ser humano y cumplir con las estrategias de salud para el año 2021.

Duvignaud (2000), hace mención a Epicteto quien afirma que el hombre procrea a toda la humanidad, tiene a los hombres como hijos y a las mujeres como hijas, así cuidan a todos y están cerca de todos, esta visión generosa justifica el vínculo sanguíneo lo que hace que un hombre no puede ser extraño a otro hombre, el ser humano no puede ser diferente a otro ser humano, más aun cuando integra un grupo familiar, la solidaridad de sangre es unión, es protección a la familia, para el cuidado, para que no se desintegre, esto se puede ver a través del discurso dado.

No quiero que se destruya mi familia por esta enfermedad. tuve miedo al inicio de esta enfermedad, me angustiaba la idea de tener esta enfermedad en la familia, pero conforme pasan los días tomé valor y pensé, es mi hijo lleva mi sangre, tenemos que estar juntos, no quiero que se destruya mí familia tengo que ayudarlo y cuidarlo (Familia C: madre).

Se puede decir que el ser humano es parte de la humanidad, pero cada familia está conformada por seres humanos que integran una parte de la humanidad y que esta humanidad está conformada por hombres y mujeres que conforman la familia este vínculo natural hace que el hombre no pueda ser indiferente a otro ser humano cuando tiene una enfermedad como es el SIDA. Vemos que existe la solidaridad. Esta visión generosa que se da entre los miembros familiares justifica el vínculo sanguíneo lo que hace que la persona que tiene SIDA no puede vivir aislado del grupo familiar, necesita de sus familiares para considerarse como ser humano y llevar mejor el estilo de vida del paciente con SIDA, como de los demás miembros familiares.

Según Duvignaud (1990), la familia es una entidad, una forma de sociabilidad universal que lo llama "natural", un útero social para abrigar a la cría humana desde el nacimiento e impone una larga protección y cuidado. Coincidiendo con Durkheim (2006), quien dice que la familia sirve de abrigo durante las convulsiones sociales y lo que más interesa es la solidaridad que une entre sí a los miembros de la familia para el cuidado.

Boff. (2006), define el cuidado como una actitud fundamental, un modo de ser mediante el cual la persona sale de sí y se encuentra en el otro con desvelo, protección y solidaridad. Relacionando estos conceptos al estudio se puede decir que la solidaridad de sangre de la familia para el cuidado, de uno de los miembros, no prima el yo individual, sino prima la unión, la solidaridad de todos los integrantes del grupo familiar para el cuidado con desvelo y protección a la persona con SIDA, como se puede observar en el discurso dado por la familia.

A mi hijo lo cuide y lo protegí desde pequeño hasta que fue un hombre, hoy tiene esta enfermedad y no quiero que los vecinos, amigos y los familiares sepan que mi hijo tiene SIDA. Lo marginarían y se asustarían lo verían mal (Familia A: madre).

Cuando nos enteramos que mi hermana tiene SIDA la familia nos pusimos de acuerdo que no sepan sus amigos y demás familiares no queremos que se sienta mal por eso lo cuidamos protegemos para que no lo vean mal a mi hermana (Familia B: Hermana).

Jamás pensé que mi hijo mayor tendría esta enfermedad lo cuide desde que nació hasta ser un hombre el es soltero seguro que se infectó en la calle esta delgado no tiene fuerzas para levantarse estoy a su lado yo lo cuido no quiero que los amigos y demás familiares lo vean mal a mi hijo (Familia C: madre).

La familia es el principal escenario en donde se cría y se desarrolla como ser humano y recibe cuidado, afecto y protección a lo largo de toda la vida pero cuando observan en ambas familias que protegen a sus hijos de amigos, vecinos y familiares porque esta enfermedad produce marginación y aislamiento las familias sirven de protección frente a los obstáculos naturales y sociales y sirve de abrigo durante las convulsiones sociales, el SIDA es un problema social que se quiere erradicar sin embargo se observó que existen en las familias en la actualidad un paciente con SIDA y que ellos lo cuidan y lo protegen de la marginación.

Ante esta categoría analizada y concluida se puede decir que la familia cuida a su familiar enfermo y el personal de salud debe involucrarse en orientar, supervisar como es el cuidado que debe brindar la familia al paciente con SIDA a fin de evitar el contagio a sus demás miembros familiares y originar crisis en la familia estos cambios, es lo que llamamos metamorfosis.

3.2. Metamorfosis Familiar

Morín. (2011), hace referencia que Darwin demostró que el hombre lleva en sí toda la historia del universo y de la vida puesto que sus partículas aparecieron ya en los primeros segundos de la existencia del mundo. Sus átomos se formaron en soles anteriores al nuestro y sus moléculas se ensamblaron en una tierra primitiva para formar el primer ser unicelular, del cual a través de transformaciones y metamorfosis descienden todos los seres vivos incluyendo al ser humano que conforma una comunidad familiar definida como un sistema social compuesta de dos o más individuos, como una fuente de compromiso emocional y que viven en un territorio determinado. Esto permitió incluir la gran variedad de estructura familiar que existe dentro de la sociedad moderna, la familia extendida y familia nuclear. Que está conformada por padres, madres y los hijos, como podemos ver a través de los discursos dados por la familia.

Me fui a trabajar a la ciudad de Chiclayo para mejorar la vida de mi familia, la vida no está para tener muchos hijos, somos cuatro personas tengo dos hijos para darle una vida digna y una buena educación lo que me pasa no lo deseo a nadie, esto cambio la vida de mi familia. (Familia A: padre).

Se puede decir que la familia ha sufrido cambios, no se observa con mucha frecuencia familias polinucleares o extensas, en la actualidad existen familias nucleares que aparecen como consecuencia de la transición del sistema socio-económico hacia una sociedad industrial, la familia ya no es una fuente de bienes económicos en sí misma, sino que ha pasado de ser una unidad productiva a una unidad de económica para generar producto, estos son cambios de metamorfosis familiar, cambios en el sistema macro con la sociedad y micro en el entorno con la familia estos cambios están sujetos a las relaciones con la familia y con su entorno, consigo mismos para desarrollarse, así como lo manifiesta familia A cuando el padre dice que sólo son cuatro miembros y que no tuvieron más hijos para brindarle a la familia una vida digna en educación para desarrollarse como seres humanos y como grupo familiar, sin embargo en la familia cuando tienen un paciente con SIDA origina cambios en la estructura familiar con el riesgo de que uno de sus miembros ya no pueda integrar el grupo familiar llevando a la desintegración que puede ser parcial o total.

Morín. (2000), manifiesta que el rol del hombre y la mujer están claramente definidos, sin embargo, en el hogar la madre se ve obligada a trabajar para aumentar el salario familiar y mejorar el nivel de vida. Tal como lo podemos ver a través de los discursos dados por las familias.

Soy profesora de primaria, mi esposo no gana lo suficiente para vivir y educar a mis hijos, cuando mi esposo se enteró que mi hijo tenía SIDA, pidió su traslado de Chiclayo a Trujillo para estar juntos y poderlo cuidar (Familia A: madre).

Tengo estudios superiores trabajo para vivir mejor como persona, sin embargo mi hermana tiene SIDA, tengo que ayudarlo y cuidarlo (Familia B: hermana).

No tengo profesión, sin embargo trabajo en casa y ayudo a mí esposo en la tienda de zapatos estoy al lado de mi hijo para cuidarlo y darle una vida digna (familia C: madre).

Si relacionamos estos conceptos a nuestra pesquisa se puede decir que con la incorporación de la mujer al trabajo los roles paternos se han modificado y las funciones de ambos padres se comparten. En el caso de la familia A ambos sexos comparten en la necesidad del hogar para satisfacer la necesidad de la familia y llevar una vida digna, mejorando el salario y se observa además que el padre pide su cambio de trabajo para estar junto a su familia y cuidar a sus miembros familiares, la solidaridad de sangre es unión que permite ver la imagen paternal que es fundamental para ayudar a solucionar los problemas y dar cuidado.

La familia B la hermana ayuda a satisfacer las necesidades de su paciente con SIDA porque ella no puede trabajar necesita del miembro familiar para poder vivir para mejorar su calidad de vida día a día.

La familia C se observó como la madre trabaja en su hogar, ayudando al esposo a trabajar y cuida a su hijo en el ambiente familiar el estado de esta enfermedad disminuye sus defensas no puede levantarse de la cama por eso que estoy a su lado para ayudarlo a cuidarlo cuando él se agrava de esta enfermedad en la casa o en el hospital. al respecto:

Boff. (2006), Refiere al cuidado es natural nace con la persona y es una herramienta clave para afrontar la grave crisis mundial a lo que nos encontramos, El SIDA es un problema mundial que afecta al grupo familiar, sin embargo se observa que la familia se solidariza con el miembro familiar y cuida al paciente coordina sus movimientos para brindar un cuidado, este trabajo es importante nos hace reflexionar que el personal de salud debe involucrarse ordenar sus movimientos para educar supervisar, y orientar a la familia especialmente cuando tiene un paciente con SIDA. el hombre se relaciona y convive con el mundo que lo rodea existiendo dos maneras básicas de “ser en el mundo”: el trabajo y el cuidado, de las que surge todo el proceso de la construcción de la realidad humana. El trabajo será la forma en la que el ser humano interactúa e interviene en la naturaleza y con todas las realidades por ser parte del todo, la persona necesita de la interacción de su mundo hogar y trabajo para seguir viviendo como ser humano como un todo, la familia se organiza, se solidariza y cuida para mejorar el bienestar de todo el grupo familiar y de la persona enferma.

Morín (2000), nos dice que la metamorfosis no sólo se presenta en insectos y que viene a ser el conjunto de transformaciones internas y externas que sufre el insecto desde el huevo al estado adulto. Los seres humanos al igual que los insectos sufren una metamorfosis denominada adolescencia. Esta es una etapa difícil para el ser humano, durante el período de la vida existen muchas dudas, cambios y conflictos. La etapa de la adolescencia es donde el ser humano sufre actos de rebeldía, contradicciones, dudas, conflictos, adquieren enfermedades como el SIDA.

Este cambio es lo que se llama metamorfosis, como lo podemos observar en el discurso dado por la familia.

Mi hijo es muy joven para morir, me resisto a creer tiene sólo 20 años, está haciendo una carrera universitaria, lo he visto crecer para que llegue a ser joven y ahora tiene esa enfermedad, ¿por qué? ¿Por qué tuvo que tener esta enfermedad cuando se agrava de esta enfermedad mi hijo se pone delgado, ojos hundidos y no tiene fuerza tengo que estar a su lado para poderlo ayudar y cuidarlo? (Familia A: madre).

Mi hermana tiene veintidós años solo nos tiene a mi hermano y a mi somos su familia cuando ella se empeora de esta enfermedad del SIDA, ella se adelgaza presenta pequeños granitos en todo el cuerpo y no tiene voluntad para levantarse de la cama, es por eso que nos turnamos con mi hermano para cuidarlo en el hospital hasta que ella se recupere y mejore es nuestra hermana que vamos hacer tenemos que estar cerca de ella para ayudarla y cuidarla (familia B: hermana).

Mi hijo mayor tiene SIDA hoy en día vive con esta enfermedad hace tres años, hay momentos que se agrava y lo llevo al hospital es muy triste ver como un hombre de ser fuerte, tranquilo y sano hoy en día es una persona delgada, pálido con

lesiones en todo el cuerpo es mi hijo tengo que estar a su lado lo abrazo fuerte como si fuera un hijo pequeño y pienso si lo hubiera cuidado no habría pasado esto es mi hijo estoy a su lado para ayudarlo y cuidarlo(familia C: Madre).

La familia A en estudio tiene un miembro familiar de 20 años, esto hace ver que el periodo de incubación fue hace 5 años y que en la actualidad se ha desarrollado la enfermedad. En esta etapa del inicio de la juventud es donde aparece el comienzo de la realización de proyectos de vida. En la familia A en estudio él es un estudiante de la universidad, sin embargo, se ve frustrada a través de las manifestaciones de la madre al decir ¿por qué? ¿por qué tuvo que darle esta enfermedad a mi hijo? Este cambio origina "crisis" crea emociones de sufrimiento y negación que se siente a creer que su hijo no estará más a su lado, esta enfermedad crea emociones de negación y conflicto internos en la persona para luego pasar a la aceptación. La metamorfosis se da dentro del grupo familiar cuando existe un paciente con SIDA, esta enfermedad es contagiosa y mortal creando en la familia una "crisis" sin precedentes por tratarse de una enfermedad estigmatizada y rechazada, resultado de conductas "socialmente inadecuadas" creando cambios como sufrimiento, negación, temor, depresión, ira, dolor, aislamiento social, preocupación, miedo, angustia y muerte afirma García (2011) y Bocanegra (2006).

Franz (2001), afirma que la metamorfosis son cambios en la relación con sus familiares más cercanos su entorno y consigo mismos brindando el apoyo y el cuidado se observa que las familias A, B y C tienen una familia adolescente que tiene SIDA que esta enfermedad origina cambios metamorfosis al expresar que las familias manifiestan que sus familiares antes que tengan esta enfermedad eran personas fuertes y sanas y hoy en día son delgadas y tienen lesiones en el cuerpo, y que la familia tienen que cuidar de ellos para poder vivir día y día y recuperarse. Con respecto a esto se puede afirmar que el ser humano es sano también sufren metamorfosis por lo pierde células día día que se da a través de la piel, en un paciente con SIDA hay cambios internos que se originan de la baja de defensas en el organismo humano desencadenando lesiones en la piel que es el signo característico sarcoma de Kaposi cuando la enfermedad está avanzada.

Freijo (2010), aun cuando tienen sus diferencias y semejanzas, nos hablan de la vida cuando los padres sufren una "crisis" familiar, la misma que origina cambios en el paciente y en la familia, alterando la armonía familiar, cuando el ser humano adquiere socialmente conductas inadecuadas como lo manifiestan las familias y descubren que uno de ellos tiene SIDA y se dan cuenta que el cuidado no solo debe darse cuando son pequeños sino también cuando son adultos, porque la enfermedad está en la sociedad y puede adquirirlo cualquier persona para poder concluir se puede decir que la metamorfosis se da en el ser humano y en especial en pacientes con SIDA, quienes sufren cambios físicos en su comportamiento y acción y es donde la familia se solidariza con el enfermo trasladarlo a un hospital para su recuperación permaneciendo a lado y cuidarlo.

Boff (1999), nos dice que el cuidado se presenta cuando hay interacción en el mundo que lo rodea implica la convivencia de las cosas, perdiendo esta su condición de meros objetos para pasar nuestras relaciones en vínculos sujeto-sujeto, mediante el cuidado, esta relación nos hace ver que existe un cuidado natural y reciproco entre la familia que puede ser un miembro y el paciente con SIDA, esa relación de sujeto a sujeto, hace que prime el cuidado y es el lazo sanguíneo que hace que la solidaridad brinde un cuidado natural y diverso al paciente con SIDA. siendo importante que dentro del grupo familiar que exista una relación de simbiosis paciente- familia.

3.3. Simbiosis paciente-familia

Morín (2011), nos habla que la política de la humanidad es una política de simbiosis planetaria que propugna un encuentro entre el dar y recibir, la solidaridad de sangre de la familia para el cuidado está inmersa en la política de la humanidad porque la familia es un sistema social compuesto por dos o más individuos, existe relación e interrelación de los miembros familiares, lo cual hace que permanezca como un sistema vital dentro de una sociedad para desarrollarse como persona y como familia, esto es lo que este autor refiere: que se debe mantener una ética comunitaria y una relación de integración con la naturaleza y el cosmos. Indispensable para que la solidaridad de sangre de la familia sea una entidad, una forma de sociabilidad universal, siendo una institución positiva debido a su naturaleza biológica y social.

Duvignaud (1990), afirma que el mundo está en nosotros al mismo tiempo que nosotros estamos en el mundo. El ser humano a través de la solidaridad de sangre de la familia para el cuidado necesita del mundo para desarrollarse tanto en su mundo cósmico como en su mundo interno familiar para vivir como un sistema auto-organizado, lo que se puede observar a través de los discursos:

Mi esposa me ayuda bastante en el negocio, nos llevamos bien y se preocupa por mis hijos y mi sobrino y también por mí para vivir mejor, a pesar de tener un familiar con SIDA. (Familia B: hermano).

Cuando mi hijo menor está bien y asistiendo a la universidad mi esposa y yo nos sentimos contentos que haga una vida casi normal por eso lo ayudamos en todo (Familia A: padre).

Mi hijo está bien de esta enfermedad está tranquilo y nosotros también estamos tranquilos, haciendo una vida casi normal. (Familia C: Padre).

Si relacionamos este concepto a nuestra pesquisa diríamos que la simbiosis se da cuando existe solidaridad de sangre de la familia para el cuidado de la persona con SIDA, esta enfermedad baja las defensas del sistema inmunológico, disminuye la fuerza para el desenvolvimiento día a día sin embargo de los discursos dados por la familia se observa que los padres y hermanos se identifican y se solidarizan con su familiar enfermo para que lleve una vida tranquila, el paciente y los demás miembros familiares, lo que permite satisfacer personalmente al enfermo y desarrollarse como ser humano manteniendo la unión y la aceptación.

Morín (1999), se centra en la visión que tiene la familia se ve inmerso en la política de la humanidad porque está compuesto por personas en la que existe relación de los miembros familiares, se puede afirmar que existe una simbiosis positiva dentro del grupo familiar hace que se desarrolle internamente en un sistema micro logrando la aceptación, ayuda al desarrollo no solo del paciente sino de la relación de todo el grupo familiar con la sociedad para no desintegrarse como un grupo respetando su identidad de cada integrante del grupo familiar como lo manifiesta la familia A. Cuando mi hijo menor está bien y asistiendo a la universidad mi esposa y yo nos sentimos contentos que haga una vida casi normal, cuando la familia se solidariza y se mantiene unida esta unidad es la permite que la familia no se desintegre, forma una simbiosis familia-paciente importante para que la familia se auto organice para vivir mejor ante esta simbiosis entre el paciente y la familia que se forma cuando existe una enfermedad como es SIDA dentro del grupo familiar que permite que la familia no se desintegre la enfermera debe involucrarse en estas simbiosis que existe entre paciente y familia a fin de ayudar, orientar y coordinar los cuidados de la familia para dar una buena calidad de vida, al paciente como a todos sus integrantes.

Morín (2011), se centra en la visión que tiene con respecto a la complejidad de la sociedad y a la solidaridad como elemento integrador del ser humano a lo "complexus" es decir tejido que junta al todo del universo esto se observa a través de los discursos dados:

Hoy vigilo el tratamiento antiviral, le preparo los alimentos que más le gusta lo baño le alcanzo la chata ciento que mi hijo está más cerca de mí es mi hijo (Familia A: madre).

Estoy cerca de mi hermana para vigilar que tome su tratamiento, ella se siente mejor, estoy cerca de ella porque nos necesita somos sus hermanos (Familia B: Hermana).

Cuando está hospitalizado mi hijo continúa con su tratamiento anti viral, yo lo cuido para que tome sus pastillas, para que se mejore y se recupere (Familia C: Madre).

Observamos como las familias se solidarizan y es el vínculo sanguíneo que permite ser un integrador un tejido "complexus", que el ser humano y toda la familia necesita para ayudar formar esa simbiosis paciente familia para no desintegrarse como ser humano ni grupo familiar y poder brindar un cuidado diverso quizás no con los conocimientos científicos, como lo realiza un personal de salud sino que este lazo sanguíneo hace que la familia este cerca del paciente para poder ayudarlo ya que él no puede vivir solo y necesita del familiar para considerarse como un elemento vivo y de esta manera mejorar los estilos de vida y la calidad de vida día a día de toda la familia y del paciente. Este ser integrador se da también cuando existe amor entre el ser humano.

Boff (1999), nos habla acerca del amor como un proceso de aceptación del otro, como un legítimo "otro". el aceptar la legitimidad del otro es lo que nos hace responsables de una relación con los demás coincidiendo con Maturana (2006).

Estos autores permitieron estudiar cómo es el amor en las familias que tienen un paciente con SIDA, si acepta al enfermo en su diario vivir a través de la convivencia con los otros miembros, porque se observa en muchas familias que cuando tienen un paciente con SIDA, la familia se aísla del paciente por temor al contagio y a la muerte que origina esta enfermedad, como también hay familias que a través de la conversación y la solidaridad de sangre, se trasluce en el amor que brindan al paciente con esta enfermedad, lo que da lugar a que las familias no se desintegren, dando amor a todos los miembros, y muchas veces con la consecución de la solución de los problemas y un mejoramiento dentro de su estilo de vida, tanto de la familia como del paciente con SIDA.

El amor es la expresión más alta del cuidado según Boff (2006), se cuida lo que se ama y cree, que a través del cuidado se aprende a ser más amoroso ya que el amar potencializa nuestra capacidad para cuidar cuando uno acoge al otro. Se realiza una coexistencia y surge el amor como fenómeno biológico que al llegar al nivel humano se revela como una gran fuerza de agregación, simpatía y solidaria. como lo podemos ver en los discursos dados por las familias:

Sé que mi hijo tiene SIDA me siento a su lado, conversamos mas, estamos más unidos, cuando a mi hijo lo abrazo fuerte siento que estamos más cerca. (Familia A: madre).

Conversamos mucho mi hermana ella dice que se siente más tranquila cuando ve a la familia que está cerca de ella y se preocupa se siente tranquila no se siente sola, (Familia B: hermana).

Cuando mi hijo recae de esta enfermedad lo llevamos al hospital estoy cerca del él hasta que se recupere, conversamos estoy cerca de él para ayudarlo y cuidarlo no lo dejo solo sé que me necesita es mi hijo (Familia C: Madre).

Se observó en cada familia en estudio que existe el amor, este fenómeno biológico que es el nivel más alto del ser humano que se revela como una fuerza de simpático y solidaria, las personas se unen y se recrea por el lenguaje amoroso permitiendo el amor la unión la socialización humana el aceptarse al otro como un legítimo otro las familias saben que tiene un paciente con SIDA y aceptan a su familiar este vínculo natural sanguíneo hace que la familia este unida y no se desintegre como núcleo familiar contribuyendo al cuidado del enfermo y logrando el bienestar individual y colectivo del paciente como de todos los integrante familiares esto es otra muestra de un simbiosis que se da entre paciente y familia que va a permitir cuidar, ayudar al enfermo para no desintegrarse en su totalidad.

Coincidiendo con los hallazgos realizados por Bocanegra (2006), donde refiere que el vínculo sanguíneo es vinculo de saberes, magia de creación que se llama naturales que se componen destruyen y se vuelven a componer en las familias como un auto- regulación propio de los seres vivos que es un patrón clave de la comprensión de la naturaleza esencial de la vida.

Boff (2006), afirma que el amor es una manifestación dinámica y espontánea de un ser vivo hacia otro ser vivo. Es frecuente cuando se trata de la relación madre-hijo, vínculo sanguíneo natural firme que hace que el amor se socialice con el paciente con SIDA.

Según Boff, el amor es un fenómeno cósmico y biológico, al llegar al nivel humano se revela como una fuerza de simpatía y solidaridad. Las personas se unen y se recrean por el lenguaje amoroso. Un sentimiento de permanencia a un mismo destino. Creando un cuidado esencial, el encaje del amor no ocurre no se conserva no se expande ni permite la unión entre los seres pero cuando hay amor hay socialización humana esto lo podemos ver a través de los discursos dados por la familia o por los vínculos sanguíneos.

Cuando me siento al lado de mi hijo conversamos mucho y siento que él necesita que permanezca a su lado porque es mi hijo y lo quiero mucho. (Familia C: madre).

Duvignaud (1990), refiere que la solidaridad sanguínea es un vínculo de saberes, de magia, de creación. Son formas sociales que se llamaban naturales y que se componen, destruyen y se vuelven

a componer, esto en las familias es auto-regulación propia de los seres vivos que es un patrón y clave de la comprensión de la naturaleza esencial de la vida.

Me sentía intranquilo en la casa, no sabía qué hacer, me dolía la cabeza, solamente con pensarlo me angustiaba. No quería que nadie de mi familia se entere que mi hijo es homosexual, me aterrorizaba esta idea hoy en día acepto que mi hijo sea homosexual (Familia A: padre).

Poco a poco hoy en día acepto que mi hermana tenga SIDA, ya no siento esa angustia como antes ella lleva mi sangre por eso que lo acepto. (Familia B: hermana).

Estos discursos llevados a nuestro estudio podemos decir que la solidaridad de sangre es un vínculo de saberes de magia y de naturaleza, hay auto-regulación para el cuidado, como vemos, el padre se auto-regula al enterarse que su hijo es homosexual y que ahora él lo acepta como tal para no entrar en conflicto consigo mismo y con su familia dando solución a los problemas familiares.

Boff (2006), refiere que en la existencia humana nos centramos en el cuidado como un elemento fundamental de nuestro ser. El cuidado es una actitud que trasciende necesariamente el yo y que se convierte en el centro de nuestra preocupación, y el amor es la aceptación del otro. Se puede afirmar que la solidaridad de sangre de la familia para el cuidado es indispensable para vivir el día a día. Esto demuestra que los familiares al permanecer unidos se logra el apoyo total de toda la familia es muestra de una simbiosis de paciente familia esto permite reflexionar que la enfermera deberá involucrarse en el cuidado humano holístico debe integrarse simbióticamente con la familia porque ella se transforma en parte del equipo de salud asistencial y requiere educación, entrenamiento y apoyo específico aunque no sean consideradas como tales así se forma una simbiosis enfermera paciente familia, esta triada ayudara a favorecer la solidaridad de sangre de la familia para el cuidado mejorando estilos de vida y calidad de vida para todos los integrantes del grupo familiar y del paciente con SIDA.

3.4. Cuidando en la lucha por la vida/muerte

Maturana (2006), nos habla de la vida que es una infinita generosidad, nos reserva sorpresas y nos lleva por el camino más insospechado, este nuevo paradigma de ver la vida en una forma holística y ecológica, nos permite ver una nueva comprensión científica de la vida en todos los niveles de los sistemas vivos: organismos sociales, sistemas sociales y ecosistemas.

La trama de la vida según poetas, filósofos y místicos son sistemas vivos (redes) interactuando en forma de red con otro sistema de red para considerarse seres vivos.

Al respecto Morín (2011), considera que las redes del ser humano se organizan para evolucionar ante la irrupción perturbadora de lo nuevo y esta aptitud evolutiva es lo que permite a la vida no sólo sobrevivir, sino desarrollar o más bien desarrollarse para sobrevivir.

Otra manera de ver la vida es a través del proceso del sistema vivo que es la cognición. Es el proceso vital de los sistemas vivos, la mente no es una cosa, sino un proceso; el proceso mismo de la vida. Es la actividad organizadora de los sistemas vivos, es una actividad mental. Las interrelaciones de un organismo vivo son una actividad mental, las interacciones cognitivas mentales. Así, la vida y la cognición quedan inseparablemente vinculadas. La mente es inmanente en la materia a todos los niveles de vida afirma Maturana (2002), lo podemos ver a través del discurso dado por la familia.

Tengo conocimiento que esta enfermedad es contagiosa pero no me importa yo tengo que estar al lado de mi hijo, el me necesita tengo que estar a su lado para que no se sienta triste. (Familia A: madre).

Sabemos que esta enfermedad es contagiosa pero es mi hermana tenemos que estar unidos toda la familia porque solo nos tiene a nosotros tenemos que estar a su lado. (Familia B: hermana).

Toda la familia tiene conocimiento de esta enfermedad que es mortal y contagiosa, sin embargo, toda la familia está unida y apoya para que él no se sienta sólo porque esta enfermedad deprime y el enfermo necesita de todos nosotros. (Familia C: padre).

Coincidiendo con los autores podemos decir que la cognición en los organismos vivos como el hombre que integra una comunidad familiar y que es un ser diferente en la naturaleza se da a través del proceso de la mente, hay aprendizaje, memorización y toma de decisiones que es una característica fundamental del ser humano, en donde como hombre razona y piensa cuando está atravesando problemas para darles solución. La solidaridad de sangre de la familia para el cuidado es muy importante porque esto permite que la cognición no sólo sea de cada miembro familiar, sino de todo el grupo familiar. Así como lo hicieron las familias que tienen conocimiento de esta enfermedad que es altamente contagiosa sin embargo permanecen a su lado brindándole amor, protección, seguridad para que el paciente no se deprima, la angustia es una sensación desagradable que conlleva al ser humano y a la familia al estrés cuando la familia está atravesando una situación difícil como tener una persona con SIDA, mediante los discursos mencionados de la solidaridad de sangre de la familia del paciente con SIDA es una actitud fuerte e importante para mantener la estabilidad emocional y disminuir la angustia, tanto en el paciente como en los miembros familiares.

Flaquer (2010), refiere que la vida es tocar el ecosistema en el que se desenvuelve el ser humano y su grupo familiar que integran una comunidad. Esta relación es constante en donde hay unión, se apoyan ante cualquier obstáculo natural o social que se presenta en la vida o acontecimiento como el proceso de la muerte de uno de los padres o de los hijos producto de una enfermedad, este apoyo de unión inseparable que sucede entre padres e hijos lo podemos observar a través de los discursos dados.

Tengo que ayudar y estar a su lado, no puede levantar las piernas, las tiene muy delgadas y tiemblan, es mi hijo, él me necesita, tengo que ayudarlo y estar a su lado. (Familia A: madre).

Mi hermana esta postrada en la cama de un hospital, no tiene fuerza para levantar las piernas ni los brazos, a veces hace su deposición en cama hay que limpiarlo y cuidarlo, el personal del hospital está ocupado y se acercan pocas veces a atenderlo. (Familia B: hermana).

Mi hijo no tiene fuerza para levantarse de la cama, está muy débil y delgado; presenta lesiones casi por todo el cuerpo, pero yo siempre estoy a su lado para limpiarlo cuando hace diarreas frecuentes. (Familia C: madre).

Se observó que la vida tiene relación con el ecosistema en la que se desarrolla el ser humano y el grupo familiar o vínculos sanguíneos; para que exista esta relación indispensable es necesaria la solidaridad de sangre de la familia del paciente con SIDA, para poder vencer los obstáculos que se presentan con el paciente con SIDA. Los vínculos sanguíneos, permiten que este sentimiento o lazo invisible y resistente haga que prime la ayuda y la solidaridad para que el paciente y el grupo familiar se desarrollen en su ecosistema y en su diario vivir.

Otra dimensión del ser humano es cuando Morín (1999), habla de la especie humana, que es la única para la muerte, está presente durante toda la vida, la única que acompaña a la muerte de un ritual funerario, la única que cree en la supervivencia a la resurrección de los muertos.

La muerte se sitúa exactamente en un umbral bio-antropológico, es el rango más humano, más cultural del antropos. El hombre en su actitud y creencias ante la muerte se distingue claramente del resto de los seres humanos vitales. La muerte-renacimiento es en efecto una vaga metáfora del ciclo biológico, pero que expresa, no la analogía, sino la "ley" del ciclo vital señalado por la muerte de los individuos y el renacimiento permanente de la especie.

Existe una fórmula de Heráclito donde refiere que el ser humano es vivir de muerte y morir de vida, coincidiendo con Morín (2006), en donde éste afirma que el ser humano vive de la muerte de sus células, remplazadas por células nuevas para mejorar, luchar contra la muerte y así regenerarse. Esto se da en el ser humano aparentemente sano, sin embargo, cuando en la comunidad familiar uno de sus miembros sufre una enfermedad altamente contagiosa y que llega a la transformación física de sus células causando angustia y preocupación por las lesiones que tiene en la piel que son lesiones características llamadas Signos de Kaposi.

Boff (2006), afirma que para que exista el cuidado es necesario que exista un punto cercano, la naturaleza humana a lo que llamamos lo humano, lo cual permite un consenso porque nace de la

humanidad, de lo que cada uno es portador especialmente de la categoría del cuidado, solidaridad indispensable para mantener unidos a todos los integrantes del grupo familiar para apoyarlo. La solidaridad de sangre de la familia del paciente con SIDA es importante para mejorar los estilos de vida de la persona con SIDA como de todos los miembros familiares como se puede observar en los discursos.

Es muy triste ver cómo pasan los días, ver que tu hijo día a día se consume en esta vida y ver transformado su rostro y con lesiones en el cuerpo, esto me angustia y me preocupo al ver que mi hijo está en la etapa final, por eso me mantengo a su lado para ayudarlo y cuidarlo junto con mi familia. (Familia A: madre).

Se que mi hermana va a morir pero no podemos hacer nada frente a esto, pero nunca pensé que mi hermana va morir de esta enfermedad (Familia B: hermana).

Abrazo fuerte a mi hijo, como quisiera que no tenga esa enfermedad, para que no muera. Sé que todas las personas vamos a morir algún día, es la ley de la vida, él es muy joven para que pueda morir. (Familia C: madre).

El riesgo de la muerte de un hijo es muy doloroso para cualquier ser humano, mucho más para los padres, sobre todo en nuestro medio, porque nos han educado que el nacer y el morir son parte de la vida misma, pero este proceso es más doloroso cuando una persona tiene SIDA en la comunidad familiar. Se observa que la solidaridad de sangre de la familia para el cuidado hace que no se perciba como un grupo social cualquiera, es una unidad, es un organismo indispensable para la existencia de los otros para el cuidado humano.

La enfermedad y la muerte son fenómenos naturales relacionados con la vida del ser humano. Cuando el enfermo con SIDA ya no tiene la posibilidad de curación, la solidaridad de sangre de la familia del paciente con SIDA se le brinda con el objetivo de procurar darle el mayor confort posible y de solidarizarse en el trayecto final de su vida.

Morín (2006), refiere define como la dimensión ecológica, y organizacional. Él dice: “La vida es conocida bajo las dimensiones o espacio (reproducción) e individuo (organismo) y por más lleno que sea el ambiente parece ser su envoltura exterior”. La vida para este autor es auto-organizada por su interacción de carácter, concurrencias y antagónico que se establece y esto es la base, lo principal de la complejidad, coincidiendo con Maturana y Valera (1999), quien nos permite ver la vida y su naturaleza auto-organizada, Boff (2006), quien nos dice que el cuidado de la vida involucra el ecosistema (seres humanos, animales, naturaleza en general), las relaciones sociales (gente que une y se muere) y la subjetividad humana (juegos, tramas, emociones, afectividad). Boff establece que en las familias el cuidado es compartido entre los padres y parte de ellos hacia los hijos y al propio medio en que viven. El peligro constante hace que la familia se solidarice ante cualquier obstáculo que se le presenta cuando tiene una persona enferma para brindar un cuidado humano. La familia se organiza, crea estrategias y coordina sus movimientos, conversa, interactúa con los demás miembros para proteger y dar un cuidado en forma colectiva, se solidariza para mantenerse como grupo social y así luchar por la vida.

Las políticas de salud deben de cumplir en la prevención y promoción de esta enfermedad que es el SIDA, más se invierten en la recuperación de la salud antes que en la enfermedad, este trabajo servirá para que el personal de salud especialmente la enfermera deba involucrarse en la comunidad familiar para orientar y ayudar al paciente y a la familia, disminuir los casos de VIH/SIDA para lograr disminuir las altas tasas de morbilidad y mortalidad y mejorar la calidad de vida de la familia.

CONSIDERACIONES FINALES

Proposición 1: La familia se solidariza en su totalidad con el paciente con SIDA.....

Generan nuevas exigencias para generar nuevas tendencias de cuidado.

La solidaridad de sangre de la familia para el cuidado del paciente con SIDA se concluye que la solidaridad de sangre es natural y se da en las familias cuando tienen un enfermo con SIDA, originando unión apoyo, protección y cuidado, si no hay solidaridad no hay cuidado. Este indicador sirve para formular nuevos modelos de cuidados porque la familia se solidariza en su totalidad en

donde prima la colectividad para mejorar los estilos de vida del paciente como de todo el grupo familiar.

Proposición 2: Metamorfosis familiar produce cambios en la familia, estos cambios origina que se organice como un sistema auto organizado para que no se desintegre como una unidad funcional. Esto demanda nuevas exigencias de cuidado en enfermería.

En las familias existe metamorfosis familiar en su estructura por ser un sistema cambiante, se reestructura, se organiza, como sistema auto-organizado, indispensable para considerarse como un sistema vivo cuando existe una enfermedad como es el SIDA, origina crisis familiar, cambios físicos psicológicos, sociales, y económicos es la solidaridad de sangre la que permite que la familia no se desintegre brindando un cuidado al paciente con SIDA. La enfermera debe educar, orientar, y supervisar estos cambios que origina esta enfermedad, para mejorar la calidad de vida y los estilos de vida de todos los integrantes del grupo familiar.

Proposición 3: Simbiosis, Paciente y Familia

La familia está involucrada en las políticas de la humanidad esto es Simbiosis que es una relación con el encuentro en dar y recibir. La familia es un sistema cambiante social compuesto por dos o más personas, existe relación e interacción de los miembros familiares, lo que hace que permanezca como un sistema vital dentro de la sociedad para desarrollarse. Para que exista esta relación es importante el amor que es la aceptación del otro como un legítimo otro, para brindar un cuidado natural en la familia y su cosmo. Es la solidaridad de sangre la que permite que exista simbiosis paciente- familia ante este resultado la enfermería como integrante del personal de salud debe estar inmersa en las políticas de la humanidad para brindar un cuidado humano y holísticos, y orientar a la familia.

Proposición 4: La Lucha por la Vida/Muerte de la familia cuando tiene un paciente con SIDA. Mejora los estilos de vida saludable del grupo familiar como del paciente con SIDA.

Esto demanda exigencia para generar nuevas tecnologías de cuidado y complementación enfermera paciente y familia estableciendo nuevas formas de alianza para el cuidado.

Se afirma que la familia lucha por la vida de su familiar enfermo con SIDA, por ser el paciente un ser humano multicelular que vive de la muerte de sus células reemplazadas por células nuevas para mejorar y mantenerse con vida. Cuando existe un paciente con SIDA existe una lucha entre sus células debido a que esta enfermedad disminuye las defensas originando la enfermedad y la muerte. y es la solidaridad de sangre la que permite que se mantenga unida la familia para brindar un cuidado natural al enfermo, permitiendo que se organice la familia, crea estrategia y coordina sus movimientos e interactúa con los demás miembros familiares para mantenerse como un grupo social y así la lucha por la vida, este indicador sirve para que la enfermera origine nuevos modelos de cuidado mejorando estilos de vida a la comunidad familiar y al paciente.

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BOCANEGRA, M y LUNA VICTORIA.F.(2006). **Familia: Lazos de Sangre cuidando y luchando por amor frente a un paciente con SIDA**. Universidad Nacional de Trujillo, Escuela de Post Grado en Enfermería. pp. 32-60.
- BOFF, L. (1999). **Virtudes para un Outro Mundo Possivel**. Vol. I. Petropolis: Vozes. pp. 45-78
- BOFF, L. (2006). **Saber Cuidar: Ética do Humano-Compaixao Pela Terra**. 6Edicao Edita Vozes Petropolis, Rio Janeiro.pp.72-80
- DUVIGNAUD, J. (1990). **La Solidaridad vínculo de sangre y vínculo de afinidad**. México: fondo de Cultura Económica S.A.D.E.C.U. Universidad de México 1° Edición pp. 24-52
- DUVIGNAUD, J. (2000). **Solidaridades Lagos de Razao**. Librairie, Artheme Fayard. Instituto Piaget pp. 71-85
- DURKHEIM.C. (2006). **A. solidaridabe lagos de razao o**. Termo, academia de Dijon (Francia).

- EPICTETO, M. (2013). **Manual de la vida**. Editorial grados Madrid.
- ESTADÍSTICAS SOBRE VIH/SIDA EN EL PERÚ AMÉRICA LATINA, MUNDIAL (2015)
Inppares.org/preveniendoeestadisticaitsvihsida (acceso 06 /Oct).
- FLAQUER, J. (2010). **Familiy size and the quaality of children demography**.
- FREIJO, E. (2010). **Familia y Desarrollo Psicológico**. Universidad del país vasco / EUSKAL
- GARCÍA, J. (2011). **La Familia: su dinámica y tratamiento** organización Panamericana de Salud, Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud Instituto mexicano de Seguridad Social (IMSS). Washington
- GARY,C(2008). **El amor como forma de Vida siete claves para trasformar su vida**. Primera edición España- Barcelona.
- MATURANA, H y VALERA, F. (1999). **De Máquinas y Seres Vivos Autopoyesis: La Organización de vivido, colección el Mundo de las Ciencias**.4º Edición. Editorial Universidad Santiago de Chile.
- MATURANA, H. (2002). **Cognicao, Ciencia e vida cotidiana**. Editorial UFMG, Bello Horizonte Brasil.
- MATURANA, H y NISIS, S. (2006). **Formación Humana y Capacitación**. Petropolis. Vozes.
- MINISTERIO DE SALUD LA LIBERTAD. (2016). minsa.gob.pe (acceso 02/julio 2016).
- MORÍN, E.(2000). **Los Siete Saberes Necesarios para la Educación del Futuro**. Publicado en octubre para la organización de las Naciones Unidas para la Educación. La Ciencia y la Cultura. Paris- Francia-
- MORÍN, E. (2011). **La Vida: para el Futuro de la Humanidad**. Primera Edición. pag.267
- MORÍN, E. (2006). **El Hombre y la Muerte**. Editorial: Kairos Numancia Barcelona cuarta Edición.
- OPS y OMS. (2015). **Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida en América**. Washington D.C.E.V.A.
- PLAN ESTRATÉGICO INSTITUCIONAL MINISTERIO DE SALUD DE LA LIBERTAD. (2015).
- REQUENA, F. (2008). **Redes sociales y Sociedad Civil**, Madrid Centro de Investigación Sociológica
- DARWIN. www.odi.com/metamorfosis 08/ Enero 2011
- MINSA CHILE www.sidachile.cl/contenido/index.php(acceso 15 setiembre 2015).
- ONUSIDA www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/aids (acceso 20 setiembre 2015).