



PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO VIII – N. 20 – 2014

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n20/448.php>

PARANINFO DIGITAL es una publicación periódica que difunde materiales que han sido presentados con anterioridad en reuniones y congresos con el objeto de contribuir a su rápida difusión entre la comunidad científica, mientras adoptan una forma de publicación permanente.

Este trabajo es reproducido tal y como lo aportaron los autores al tiempo de presentarlo como COMUNICACIÓN ORAL en "JÓVENES Y SALUD ¿Combatir o compartir los riesgos?" **Cualisalud 2014 - XI Reunión Internacional – I Congreso Virtual de Investigación Cualitativa en Salud**, reunión celebrada del 6 al 7 de noviembre de 2014 en Granada, España. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

Título **Experiencia sobre el proceso de enfermedad y cuidados de enfermería en paciente con sida**

Autores R. Daniel Lora Martín, Almudena Arroyo Rodríguez, Irene Delgado Rodríguez, María Baca Bocanegra

Centro/institución Centro Universitario "San Juan de Dios" adscrito a la Universidad de Sevilla.

Ciudad/país Bormujos (Sevilla), España

Dirección e-mail dani_lora13@hotmail.com

TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

Antecedentes y estado actual del tema

El Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) y la enfermedad por el Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) sigue siendo una patología que afecta a un número importante de la población mundial, y que gracias a los avances médicos y de investigación, ha disminuido su tasa de infectados y mortalidad en un importante porcentaje durante estas últimas décadas, aunque debemos indicar que dentro de ese descenso, hay un aumento en la población juvenil¹. A día de hoy la evolución de la enfermedad parece estar encaminada hacia la cronicidad².

Esta disminución no es fruto de la casualidad, ya que desde el momento que se tuvo consciencia de que el problema debía abordarse desde todas las dimensiones debido a la rápida transmisión por vía sexual, supuso en la práctica, un planteamiento de atención multidisciplinar (hospitalización convencional, hospitales de día...)².

La enfermedad comenzó a nivel mundial alrededor de los años 70³ y en España durante la década de los 80 entre usuarios de drogas por vía parenteral. El virus VIH continuó expandiéndose debido a que el consumo por dicha vía era y es la más frecuente entre los consumidores de drogas; son personas jóvenes y sexualmente activas por lo que la enfermedad se propaga. Las regiones con los índices de prevalencia más altos en nuestro país son Madrid, País Vasco y Baleares y la Comunidad Autónoma con mayor porcentaje de hombres con SIDA es Andalucía⁴, y a nivel mundial, según las últimas

estimaciones realizadas, hay 33,3 millones de personas que padecen el VIH/SIDA y se produjeron 2,6 millones de nuevas infecciones durante el año 2009⁵.

Como resumen de la situación epidemiológica mundial actual de adultos (personas de entre 15 y 49 años, según ONUSIDA) que padecen VIH/SIDA nos encontramos que en cuarto lugar se encuentra Latinoamérica mientras que Europa occidental y Norteamérica ocupan las últimas posiciones. Se deduce, por tanto, que las regiones más desfavorecidas, con un menor nivel de ingresos económicos y de desarrollo son las que se encuentran más afectadas por la epidemia, como es el caso de las regiones de África Subsahariana y Asia Sur- Sureste, que ocupan el primer y segundo lugar respectivamente debido a las relaciones sexuales de riesgo que se realizan entre heterosexuales. Con respecto a la principal vía de transmisión, en la mayoría de las regiones predominan la vía homosexual (varones que tienen relaciones sexuales con varones). Latinoamérica, Norteamérica y Europa occidental comparten esta principal vía de transmisión, lo cual puede deberse a las influencias en el estilo de vida entre estas áreas geográficas. Es más, según la información proporcionada por ONUSIDA se está registrando en la actualidad un aumento de los casos de VIH en homosexuales en estas zonas, evidenciando un incremento de las conductas de riesgo en esta población. Igualmente, el miedo al estigma y al rechazo en los homosexuales les puede llevar a mantener relaciones sexuales con mujeres, lo cual fomenta la transmisión del VIH por vía heterosexual formándose un puente de transmisión del virus entre estos grupos⁵.

En España, en concreto quedó registrado en el año 2012 un total de 1882 defunciones por causa del SIDA, un total de 212 defunciones en la Comunidad Autónoma de Andalucía y 50 en la provincia de Sevilla: 15 de ellos con una edad comprendida entre 20-29 años⁶.

Es en el campo de la Enfermería sobre el que queremos abordar este problema, ya que una buena prevención primaria en el sector adolescente de la población, realizado por estos profesionales puede hacer que la transmisión del VIH disminuya progresivamente y a su vez se eliminen y modifiquen aquellos factores que puedan ocasionar la infección de la enfermedad.

A día de hoy la disciplina enfermera continua jugando un rol importante en estas estrategias, pues sus intervenciones se han ido ajustando a las necesidades de la evolución de la enfermedad. A medida que iba avanzando en el conocimiento de la enfermedad, la enfermería ha ido adaptando su oferta de servicio, diseñando intervenciones de educación sanitaria, de soporte a familiares y pacientes, counselling, etc. con resultados de eficiencia probada².

La infección por VIH se conceptualiza por la obligatoriedad de enfrentarse a una nueva vida impuesta, caracterizada por el sufrimiento y la respuesta social y/o sanitaria poco realista, que no tiene en cuenta las necesidades y creencias de las personas⁷. Por ello con la presente investigación pretendemos aproximarnos a este tipo de pacientes; en especial a un sujeto

perteneciente a la etapa juvenil (25 años de edad), homosexual y de la provincia de Sevilla, al que le diagnosticaron VIH/SIDA tras realizar prácticas sexuales de riesgo y padecer Gonorrea. Queremos conocer desde su perspectiva y visión: hábitos de vida, formación previa acerca de las enfermedades de transmisión sexual (ETS) y en caso de

haberla tenido en qué momento de su vida fue, cómo afrontó la noticia y su realidad en sí, su aceptación de la cronicidad, su relación con los profesionales sanitarios involucrados, los cuidados y contacto de enfermería (antes y durante el proceso de la enfermedad), la relación y trato recibido por sus familiares y entorno, y por supuesto, cómo ha cambiado su vida desde que se le diagnosticó la enfermedad hasta ahora (cambios con respecto a la dieta, relaciones sexuales, sensaciones subjetivas...).

Tratando algunas de las publicaciones con cierta relación sobre nuestro tema, destacamos el siguiente estudio que se realizó en Palma de Mallorca, Barcelona y Madrid⁸ a hombres homosexuales entre 27-40 años mediante el uso de entrevistas y sesiones clínicas grupales, con el fin de obtener información sobre la forma en la que se responsabilizan a la hora de mantener relaciones sexuales. Quedaron agrupados en tres bloques: responsabilidad única, el sujeto que padece la enfermedad es el único responsable que debe cuidarse para cuidar a los otros; responsabilidad compartida, ambas partes deciden si realizar prácticas sexuales de riesgo o no, asumiendo la carga de responsabilidad. Hay una comunicación y responsabilidad individual, cada uno vela por su salud y su responsabilidad.

También presentamos un estudio cualitativo etnográfico basado en cuidados a pacientes VIH según el Modelo de Autocuidado de Dorothea Orem, y que en función a este modelo enfermero, ya deben conocer unas pautas de autocuidados básicos por el simple hecho de ser personas (prepararse la comida, asearse, etc.). Se realizó la selección de 10 pacientes infectados 6 meses atrás, y se realizaron una serie de entrevistas semiestructuradas. La mayoría de los pacientes tenían algún tipo de deterioro aunque cumplieran con el tratamiento, pero los autores⁹ concluyeron que es muy importante las relaciones sociales (haciendo hincapié en una pareja), la dieta y la formación de los familiares con respecto a los autocuidados que hay que realizar. También muestra la labor enfermera en cuanto al apoyo educativo, responsabilidad social y autoestima, por lo que es algo bastante importante y que pocos artículos abordan.

Otro de los Modelos de Enfermería desde el que se puede abordar a pacientes VIH/SIDA, es el Modelo de Cuidados Juandediano, tal y como lo describen Ventosa y colaboradores¹⁰. La Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, desde el siglo XVI, se ha ido adaptando a las nuevas patologías como son: los enfermos terminales, drogodependientes y los enfermos de sida de nuestra época contemporánea. Ya que la misión de este Modelo ha sido siempre cuidar de los miembros más desfavorecidos y necesitados de nuestra sociedad, tal y como nos legó San Juan de Dios.

También hemos de añadir que actualmente la planificación familiar trata el control de la reproducción mediante el uso de métodos anticonceptivos, con el fin de evitar embarazos no deseados y/o ETS a la población exclusivamente heterosexual. Es aquí donde nos planteamos dónde acude el adolescente homosexual para asesorarse sobre prácticas sexuales seguras. Por otro lado sería importante incluir en los Programas de Formación Joven las recomendaciones del uso del preservativo para prevenir las ETS en este tipo de prácticas sexuales. Además a día de hoy existen aplicaciones gratuitas para los móviles Smartphones, páginas web seguras y actualizadas acerca de la búsqueda de información y asesoramiento, que los profesionales de enfermería pueden utilizar para acercarse más a estos jóvenes desde las nuevas tecnologías, prescribiendo su uso.

Abordaremos a partir de nuestro sujeto de estudio como son las conductas sexuales entre jóvenes de características semejantes al mismo y reflejado en su propia vida, desde la perspectiva Enfermedad- Paciente, y sin dejarnos atrás el seguimiento de la enfermería, con el único fin de beneficiar a aquellos pacientes que se encuentren en la misma o parecida situación, e incluso prevenir que se presente en ellos una realidad similar.

Y por último, indicar que se desarrollará la disciplina enfermera, utilizando los modelos de enfermería, los cuales representan la realidad y adquieren su verdadero significado cuando son trasladados a la práctica¹¹. Aplicaremos el modelo de Autocuidado de Dorothea E. Orem para la exploración y valoración de los cuidados que reciben los pacientes VIH-SIDA en función a la fase de enfermedad en la que se encuentren.

Objetivos

Objetivo General: Conocer la experiencia de un paciente joven diagnosticado de VIH/SIDA y los cuidados de enfermería recibidos antes y durante el desarrollo de la enfermedad.

Objetivos Específicos:

- Describir las experiencias y la atención de Enfermería que ha tenido el paciente antes del contagio.
- Describir las experiencias y la relación que ha tenido el paciente con Enfermería durante el desarrollo de la enfermedad.
- Narrar la experiencia relacionada con el proceso de la enfermedad desde su diagnóstico.

Metodología

La presente investigación es cualitativa porque es humanista, ya que abarca al ser humano desde su propia perspectiva, manteniendo unos criterios de objetividad para analizar los fenómenos y sin renunciar a cuestiones éticas y políticas¹².

Estará basado en un pasaje o época concreta: Antes del contagio, el proceso de enfermedad y vida actual de la biografía de nuestro sujeto de investigación. La elección de esta tipología narrativa de corte biográfico es porque deseamos expresar y describir las vivencias y experiencias que sufre este sujeto en esa etapa de su vida concreta. Y por último el diseño de relato único porque nuestra intención es narrar, sociológicamente y psicosocialmente, el caso individual de nuestro sujeto¹³.

Este estudio narrativo, que Pujadas denomina de relato único se puede llegar no sólo partiendo de autobiografías, sino también a partir de los relatos de vida producidos mediante entrevistas en profundidad a una sola persona¹³, que es lo que realizaremos en este proyecto.

Nos centraremos en nuestro sujeto de estudio, ya que es quien reúne la serie de condiciones que lo convierte en el representante de nuestra investigación¹⁴. Es un varón de 25 años de edad, homosexual de la provincia de Sevilla que padece VIH/SIDA y con el que abordaremos su relación con los profesionales de enfermería, su experiencia y las vivencias sobre el proceso del mismo en esta enfermedad.

Se empleará la entrevista en profundidad, conversación tipo informal y la misma observación del investigador; y solicitaremos el acceso legal a su historia clínica (se le facilitará el consentimiento informado) a la dirección del Hospital Universitario Virgen de Valme (Sevilla).

Debemos tener en cuenta la dignidad, la privacidad y sobre todo, la sensibilidad de los participantes de la investigación¹². Al ser un único sujeto de estudio, estableceremos un seudónimo para conservar su anonimato durante toda la investigación.

La recogida de datos y entrevistas, tendrán lugar en su domicilio, en la que obtendremos durante cuatro sesiones aproximadamente, repartidas en un mismo mes (alrededor de un encuentro a la semana), consiguiendo así el análisis de los datos que nos conducirá a la saturación completa de información relevante para nuestro estudio. Intentaremos aplicar todos los datos que el sujeto aporte.

La información que es recogida se transcribirá desde las grabaciones y se registrará de forma escrita, siendo nuestro fin siempre el interpretar y clasificar información, para poder ir integrando reflexiones y conclusiones que obtengamos a nuestro estudio.

Una vez realizado se procederá a la fase de codificación de este estudio, que consiste en simplificar esos datos obtenidos y subclasificarlos en categorías para así resaltar y mostrar el verdadero peso que tiene nuestro trabajo de campo¹². Por ello se requerirá la utilización del software Atlas.ti 6.1.1., aplicado comúnmente para el análisis de datos cualitativos adaptado a nuestro tema específico pero también evaluando el cumplimiento de cuatro criterios: validez interna de los datos, validez externa, confiabilidad y la objetividad¹⁵:

Por otro lado hemos encontrado algunas limitaciones para el proceso de la comunicación, como son¹⁴: La disponibilidad temporal del sujeto, trauma y confusión cronológica.

Plan de trabajo

Para planificar las tareas realizadas en este proyecto de investigación, nos dedicaremos al ajuste de las mismas al calendario. La duración del estudio será de 8 meses, comenzando en Octubre del 2014 y finalizando en Mayo del 2015.

Leyenda Diagrama de Gantt:

- Actividad Puntual 
- Actividad Semanal 

PRIMER & SEGUNDO PERIODO	Tarea/ Semana	Oct14 1,2,3,4	Nov14 1,2,3,4	Dic14 1,2,3,4	Ene15 1,2,3,4	Feb15 1,2,3,4	Mar15 1,2,3,4	Abr15 1,2,3,4	May15 1,2,3,4
Inicio o Inserción	Búsqueda mediante el uso de las TIC's información acerca del tema escogido Explicación de la investigación y selección del participante	☆☆☆☆	☆ ☆☆☆☆						
Intensiva y de análisis	Elaboración y revisión de las entrevistas Realización de las entrevistas Transcripciones y análisis de datos Codificación y categorización Redacción Final Correcciones y Entrega Informe			☆☆☆☆	★ ★ ★ ★	☆☆☆☆	☆☆☆☆ ☆	☆☆☆☆ ☆	☆☆☆☆ ★

Bibliografía

1. Organización Mundial de la Salud (OMS), Aumentan las muertes adolescentes por VIH [Internet]. 2013 [actualizada el 27 de Noviembre del 2013; acceso 15 de Mayo del 2014]. Disponible en: http://www.who.int/topics/hiv_aids/es/.
2. Vendrell, F. VIH. Guía de cuidados de enfermería. Barcelona: ROL S.A.; 2007.
3. Zuge, S., Padoin, M., Paula, C.,Primeira, R., Santos, E., Marchi, D. Factores predisponentes a la no adherencia al tratamiento antirretroviral de adultos que tienen VIH-SIDA. Evidentia. 2013, [acceso 18 de Mayo del 2014]; 10(42). Disponible en: <http://www.index-f.com/evidentia/n42/ev7809.php>.
4. EuropharmeRegulatoryAffairs.SL, Situación actual del VIH-SIDA en España: Análisis de las diferentes Comunidades Autónomas [Internet]. 2010 [acceso el 20 de Mayo del 2014]. Disponible en: <http://www.tododrogas.net/otr/sida/anuario.html>.
5. Tevaa, I., Bermúdeza, P., Ramiroa, T.,&Buela-Casala, G. Situación epidemiológica actual del VIH-SIDA en Latinoamérica y España en la primera mitad del S.XXI. Scielo. 2012, [acceso el 20 de Mayo de 2014]; 140: 50-58. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872012000100007.
6. Instituto Nacional de Estadística (INE), Incidencia del VIH-SIDA en nuestro país [Internet]. 2013, [acceso el 22 de Mayo de 2014]. Disponible en: Instituto Nacional de Estadística. (SpanishStatistical Office).
7. Leyva-Moral, M., Mestres-Camps, L., de Dios, R., &LLuva, A., Diagnòstic de VIH. Inicid'una nova vida. Àgora de Enfermeria. 2013, [acceso el 18 de Mayo de 2014]; 17(66): 68-75. Disponible en: <http://www.agoradenfermeria.eu/CAT/num034/resumenes/3catala.php>.

8. Fernández, P., & Morales, A. Discurso sobre la responsabilidad sexual en hombres VIH-SIDA que mantienen relaciones sexuales con hombres. *Salud Pública*. 2013, [acceso el 20 de Mayo de 2014]; 87(4). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1135-57272013000400007&script=sci_arttext#bajo.
9. Vásquez, M., Romero, A., & Rivas, A. Autocuidado en el paciente infectado con VIH-SIDA según Dorothea E. Orem. *Enfermería* 21. 2010, [acceso el 18 de Mayo de 2014]; 13(3): 7-15. Disponible en: <http://www.encolombia.com/medicina/revistas-medicas/enfermeria/vole-133/Autocuidadoenelpaciente>.
10. Ventosa, F., Arroyo, A., & Gallardo, C. Bases teóricas y conceptuales del Modelo de Cuidados Juandediano. *Temperamentvm*. 2013 [acceso el 20 de Mayo de 2014]; 17. Disponible en: <http://www.index-f.com/temperamentum/tn17/t2812.php>.
11. Benavent, M., Ferrer, E., Francisco, R. Modelo de Dorothea E. Orem. *Fundamentos de Enfermería*. *Enfermería* 21. 2010, [acceso el 21 de Mayo de 2014]; 4(2): 59-70. Disponible en: <http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/viewFile/133/116>.
12. Tójar, C. *Cómo y qué es la investigación cualitativa*. Madrid; La Muralla; 2006.
13. Salgado, C. *Investigación cualitativa: Diseños, evaluación del rigor metodológico y retos*. *Liberabit*. 2007, [acceso el 21 de Mayo de 2014]; 13(13). Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-48272007000100009.
14. Rubio, J., Y Varas, J. *Selección de la muestra*. Madrid; CCS; 2011.
15. Vasilachis de Gialdino, I. *Estrategias de investigación cualitativa*. Barcelona; Gedias; 2006.