



BIBLIOTECA LAS CASAS – Fundación Index
<http://www.index-f.com/lascasas/lascasas.php>

Cómo citar este documento

Lora Martín, R. Daniel; Arroyo Rodríguez, Almudena. Experiencia sobre el proceso de enfermedad y los cuidados de enfermería en paciente con SIDA. Biblioteca Lascasas, 2015; 11(3). Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0851.php>

CENTRO UNIVERSITARIO DE ENFERMERÍA

“SAN JUAN DE DIOS”

Universidad de Sevilla

GRADO EN ENFERMERÍA

TRABAJO FIN DE GRADO

CURSO 2013-2014

EXPERIENCIA SOBRE EL PROCESO DE ENFERMEDAD Y
LOS CUIDADOS DE ENFERMERÍA EN PACIENTE CON
SIDA

EXPERIÊNCIA SOBRE O PROCESSO DE DOENÇA E
CUIDADOS DE ENFERMAGEM EM PACIENTE COM SIDA

RAFAEL DANIEL LORA MARTÍN

Bormujos, Junio del 2014

REGLAMENTO DEL TRABAJO FIN DE GRADO
CENTRO DE ENFERMERÍA “SAN JUAN DE DIOS”
Bormujos, Sevilla

ANEXO II: AUTORIZACIÓN TFG

D/Dña: Almudena Arroyo Rodríguez

Profesor/a del Departamento: Enfermería

Acredita que:

El Trabajo Fin de Grado titulado:

EXPERIENCIA SOBRE EL PROCESO DE ENFERMEDAD Y LOS CUIDADOS DE
ENFERMERÍA EN PACIENTE CON SIDA

Realizado por D/Dña: Rafael Daniel Lora Martín

Reúne las condiciones exigibles para su presentación y defensa públicas.

Sevilla, a 05 de Mayo de 2014

El Tutor/a,

Fdo:

COMISIÓN DEL TRABAJO FIN DE GRADO DEL GRADO EN ENFERMERÍA
DEL CENTRO DE ENFERMERÍA “SAN JUAN DE DIOS”

AGRADECIMIENTOS

Gracias a mi tutora Almudena Arroyo, que con sus ganas y energía nos ha sabido transmitir su emoción y experiencia sobre el arte de la investigación.

A mis compañeros de grupo y clase con los que aparte de compartir esta gran etapa final para acceder al mundo laboral, hemos pasado cuatro duros y perfectos años de aprendizaje y buen compañerismo.

Gracias a mis familiares y amigos de la Doctrina Cristiana y Dos Hermanas, ya que no solo me habéis apoyado en los momentos duros de este proceso sino que también habéis llegado a sentir esa preocupación por las personas que padecen esta enfermedad. Me alegra haber sido el causante de ello.

A Patricia y Manuel que sin ellos nada sería posible y por supuesto a XY ya que por esta idea y ganas de ser escuchado, hemos conseguido crear algo digno de admirar.

Muchas Gracias a Todos.

"Los muertos a causa del SIDA puedo decir sin exagerar que superan en número a los fallecidos durante la Segunda Guerra Mundial en China" – Gao Yaojie, principal figura de la lucha contra el SIDA en China.

ÍNDICE

0. RESUMEN	5
1. INTRODUCCIÓN	6
1.1 Planteamiento del problema de investigación	6
1.2. Antecedentes y lagunas de conocimiento	9
1.3 Marco teórico	15
1.4 Objetivos	22
2. METODOLOGÍA.....	23
2.1 Diseño del estudio.....	23
2.2 Sujetos de estudio	23
2.3 Variables o dimensiones del estudio.....	24
2.4 Técnicas de recogida de datos.....	24
2.5 Análisis de datos	25
2.6 Aspectos éticos	26
2.7 Limitaciones y prospectiva del estudio.....	27
2.8 Fases del estudio	27
3. BIBLIOGRAFÍA	30
4. ANEXOS	32
Anexo 1: Guion para entrevistas clasificado por dimensiones	32
Anexo 2: Consentimiento Informado	34
Anexo 3: Autorización a la Dirección del Hospital Universitario Virgen de Valme .	35

RESUMEN

El VIH/SIDA es una patología que afecta de forma más acusada a la población joven occidental, sobre todo en el sector homosexual (hombres que mantienen relaciones sexuales con hombres). Se ha demostrado que con una adecuada y temprana Prevención Primaria en estas personas, numerosos contagios se podrían haber evitado. El objetivo del presente proyecto consiste en: describir las experiencias y sentimientos de un joven de 25 años de edad que reside en la provincia de Sevilla en relación a sus vivencias por el paso de esta enfermedad e incluso antes de su diagnóstico; y analizar el apoyo y cuidados prestados por parte de los profesionales de enfermería. Se abordará desde un enfoque cualitativo de diseño narrativo, donde la recolección de datos se realizará mediante el uso de la entrevista abierta con el fin de obtener la forma idónea de apoyar, educar y orientar a las personas susceptibles de la enfermedad o que ya estén enfermas.

Palabras Clave: VIH, Sida, Homosexual, Prevención, Cuidado de enfermería, Experiencia.

RESUMO

VIH/SIDA é uma patologia que afecta cada vez mais de forma acentuada a população jovem ocidental, sobretudo de orientação gay (homens que mantêm relações sexuais com outros homens). Tem sido demonstrado que, com prevenção primária adequada e precoce nessas pessoas, muitas infecções poderia ter sido evitada. O objectivo do presente projecto consiste em descrever as experiências e sentimentos de um joven de 25 anos de idade que reside na provincia de Sevilla em relação às suas experiências pela passagem desta doença e incluso antes do seu diagnóstico e analisar o apoio e cuidados prestados pelos profissionais de enfermagem. Se abordará com algum enfoque qualitativo e narrativo, onde a recolha de dados se realizará mediante o uso de entrevistas abertas com a finalidade de obter a forma idónea de apoiar, educar e orientar as pessoas susceptíveis de contrair a doença ou já infectadas.

Palavras-chave: VIH, Aids, Gay, Prevenção, Cuidado de enfermagem, Experiência.

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Planteamiento del problema de investigación

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 esa disminución, hay un gran aumento en la población juvenil (OMS, 2013). A día de hoy la evolución de la enfermedad parece estar encaminada hacia la cronicidad (Vendrell, 2007).

Esta disminución en general 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 en este sector poblacional, supuso en la práctica, un planteamiento de atención multidisciplinar (hospitalización convencional, hospitales de día, asistencias a domicilio...) (Vendrell, 2007).

La enfermedad comenzó a nivel mundial alrededor de los años 70 (Zuge, Padoin, Paula, Primeira, Santos, & Marchi, 2013) 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 Andalucía (EuropharmaRegulatoryAffairs.SL, 2010).

En cuanto a su prevalencia 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 2009 (Tevaa, Bermúdeza, Ramiroa, & Buela-Casala, 2012).

Como resumen de la situación epidemiológica mundial actual de adultos (personas de entre 15 y 49 años, según ONUSIDA, Tabla 1) 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 grupos. Se

estima que en Latinoamérica la prevalencia de relaciones heterosexuales en homosexuales se encuentra en torno al 30% (Tevaa et al., 2012).

Nuestro sujeto de estudio es un claro ejemplo de lo explicado con anterioridad, ya que pertenece a Europa Occidental y es homosexual.

Tabla 1: Distribución del VIH/SIDA mundial. Datos actualizados en Diciembre del 2010 (Tevaa et al., 2012).

Región	Tasa de prevalencia en adultos (15-49 años) (%)	n total adultos (15-49 años)	n mujeres (adultas) (%)	n varones (adultos) (%)	Principal vía de transmisión
África Subsahariana	5,0	20.300.000	12.100.000 (60,0)	8.200.000 (40,0)	Heterosexual
Caribe	1,0	220.000	120.000 (54,5)	100.000 (45,5)	Heterosexual
Este europeo y Asia central	0,8	1.400.000	690.000 (49,3)	710.000 (50,7)	UDVP
Latinoamérica	0,5	1.400.000	490.000 (35,0)	910.000 (65,0)	Homosexual
Asia Este	0,3	760.000	220.000 (29,0)	540.000 (71,0)	Homosexual
Asia Sur y Sureste	0,3	4.000.000	1.400.000 (35,0)	2.600.000 (65,0)	Homosexual
Oceanía	0,3	54.000	25.000 (46,3)	29.000 (53,7)	Heterosexual
África Norte y Oriente medio	0,2	440.000	210.000 (47,7)	230.000 (52,3)	UDVP
Europa occidental y central	0,2	820.000	240.000 (29,3)	580.000 (70,7)	Homosexual
Norteamérica	0,2	1.500.000	390.000 (26,0)	1.110.000 (74,0)	Homosexual

Nota. Aquellas regiones con idénticas tasas de prevalencia han sido clasificadas por orden alfabético. UDVP: Usuarios de drogas por vía parenteral.

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 nuestra Comunidad Autónoma y 50 en la provincia de Sevilla: 15 de ellos con una edad comprendida entre 20-29 años (aunque el número de defunciones cada vez va disminuyendo más gracias al tratamiento desarrollado actualmente), indicando también que este virus afecta entre 3500- 5000 personas al año, donde actualmente existen 130000 afectados, en su mayor porcentaje, infectados por vía sexual (INE, 2013).

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, sus causas, sus efectos, etc. 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 probada (Vendrell, 2007).

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 personas. Conocer estos significados puede proporcionar más salud y mejor calidad de vida a las personas y colectivos, favoreciendo la accesibilidad y la seguridad en las intervenciones sanitarias (Leyva-Moral, Mestres-Camps, de Dios-Sánchez, & i Lluva-Castaño, 2013).

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...).

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.

Así que por otra parte, 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 factor extra más importante en nuestra investigación, 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.

Tras lo expuesto, nos planteamos las siguientes preguntas de investigación: ¿Qué papel ha realizado la enfermería en todo el proceso?, ¿Qué experiencias ha vivido nuestro sujeto de estudio desde el contagio de la enfermedad?, Y por último: ¿Cómo ha cambiado su vida y qué perspectiva ha tomado desde su diagnóstico?

1.2. Antecedentes y lagunas del conocimiento

El VIH/SIDA y su tratamiento:

El SIDA es causado por un Retrovirus humano llamado Virus de Inmunodeficiencia Humana que fue descubierto en el año 1983. Pertenece a la familia de Retroviridae y contiene material genético de tipo ácido ribonucleico (ARN). Este virus destruye lentamente el sistema inmunitario del humano, principalmente los linfocitos “ayudadores”, los cuales poseen el receptor llamado CD4 al cual se les une el virus, destruyendo estas células y causando un grave daño en las funciones de la inmunidad celular y el control de la inmunidad humoral. En su estado más avanzado la enfermedad es conocida con el nombre del SIDA (Síndrome Inmunodeficiencia Adquirida) en la que se presentan manifestaciones clínicas del tipo infecciones o neoplasias oportunistas secundarias al estado de la inmunodeficiencia, como por ejemplo: Gonorrea, Tuberculosis pulmonar o diseminada, Candidiasis traqueal o incluso esofágica, infección por virus herpes simple con afectación sistémica... (Domarus, Valentí, & Rozman, 2007).

Se puede considerar una enfermedad de alto costo, por generar un alto impacto económico sobre el Sistema General de Seguridad Social en Salud y por causar un dramático efecto sobre la calidad de vida de la persona portadora, su familia y su trabajo o labor (Domarus et al., 2007).

Este virus se puede transmitir por tres vías: sexual, sanguínea y vía materno- infantil. Para que entre en el organismo, ha de estar en contacto con un fluido “infectante”: sangre, semen, secreciones vaginales o leche materna por un acceso o “entrada” como las mucosas (membranas semipermeables con mayor frecuencia en vagina, pene, recto, revestimiento interior de la boca) o rupturas y/o lesiones de la piel (heridas sangrientas). Dentro de la actividad sexual el VIH se transmite con penetración (sin preservativo): coito vaginal, anal y sexo oral (Cruz Roja Española, 2008).

En cuanto a la propagación del virus, se conoce que presenta una heterogeneidad a nivel regional, produciéndose un descenso en la prevalencia de VIH/ SIDA en unas zonas (por ejemplo, África subsahariana) y un aumento de la misma en otras (por ejemplo, Europa oriental y Asia central). Además, continúa en aumento la cantidad de personas que viven con el VIH/SIDA gracias a la aparición de los tratamientos antirretrovirales. Este tipo de fármacos son medicamentos antivirales específicos para el tratamiento de infecciones por retrovirus como, por ejemplo nuestro caso VIH/SIDA. Se usan diferentes tipos para cada una de las etapas del ciclo vital del VIH. El conjunto de varias combinaciones de fármacos se conoce como Terapia Antirretroviral de Gran Actividad (TARGA) (Marco, 2011).

Los avances del tratamiento del VIH han permitido a las personas infectadas mantener controlado el virus y llevar una vida sana y productiva, por lo que es muy importante hacer un seguimiento (Hernández-Gómez, Rodríguez-Ríos, Duran-Badillo, & Vázquez-Galindo, 2013).

No basta hacer llegar este tratamiento a nuestros pacientes, sino también asegurarnos que el individuo lo consuma, ya que de acuerdo con nuestros autores, el éxito radica en la adherencia (Véase Tabla 2) (Hernández-Gómez et al., 2013).

Tabla 2: Motivos de adherencia al tratamiento antirretroviral VIH/SIDA (Hernández-Gómez et al., 2013).

Motivos	Bastante determinante	Más o menos determinante	Poco determinante	No fue determinante
	%	%	%	%
He experimentado sus beneficios	83.9	8.9	5.4	1.8
El médico me lo pidió	87.5	1.8	3.6	7.1
Por personas cercanas a mí	75.0	8.9	1.8	14.3
Tengo deseos de mantenerme saludable el mayor tiempo posible	98.2	1.8	0	0

Cuidados de Enfermería en pacientes VIH/SIDA:

Como hemos tratado anteriormente, es fundamental para los adolescentes o incluso adultos una formación acerca de las ETS, para así conseguir: incrementar y mejorar los conocimientos de las ETS y en concreto del SIDA, prevenirlas, promover la salud de la persona de manera integral y mejorar las condiciones sociales y sanitarias de la población (Muñoz, Argüello, Arias, Gómez, & Siles, 2009).

Debemos de comenzar con una formación temprana, para así sensibilizar al resto de la población desde un principio el riesgo y la mortalidad que puede llegar a ocasionar una enfermedad de este grupo si no es diagnosticada a tiempo. Por ello es primordial realizar numerosos programas de prevención y formación a los distintos grupos de población y adaptado a cada uno de ellos.

Todos los profesionales que se hacen responsables del cuidado y apoyo de estos pacientes, conforman un equipo multidisciplinar, y entre ellos se encuentran: profesionales de medicina interna, de psicología, de enfermería, de trabajo social, de nutrición y de farmacia. Centrándonos en la Enfermería, se conoce que es primordial su intervención debida a su formación disciplinar con base humanista, científica y técnica. Las valoraciones de enfermería son de carácter integral, incluyendo las dimensiones física, social, emocional, psicológica y espiritual para así poder crear un plan de cuidados ajustado de la manera más acertada a las necesidades de los pacientes (Vendrell, 2007).

Para continuar añadimos que los profesionales de enfermería asumen sus responsabilidades y participan de manera directa en el tratamiento de las personas que viven con el VIH/SIDA, guardando confidencialidad y seguridad de los datos personales y propios.

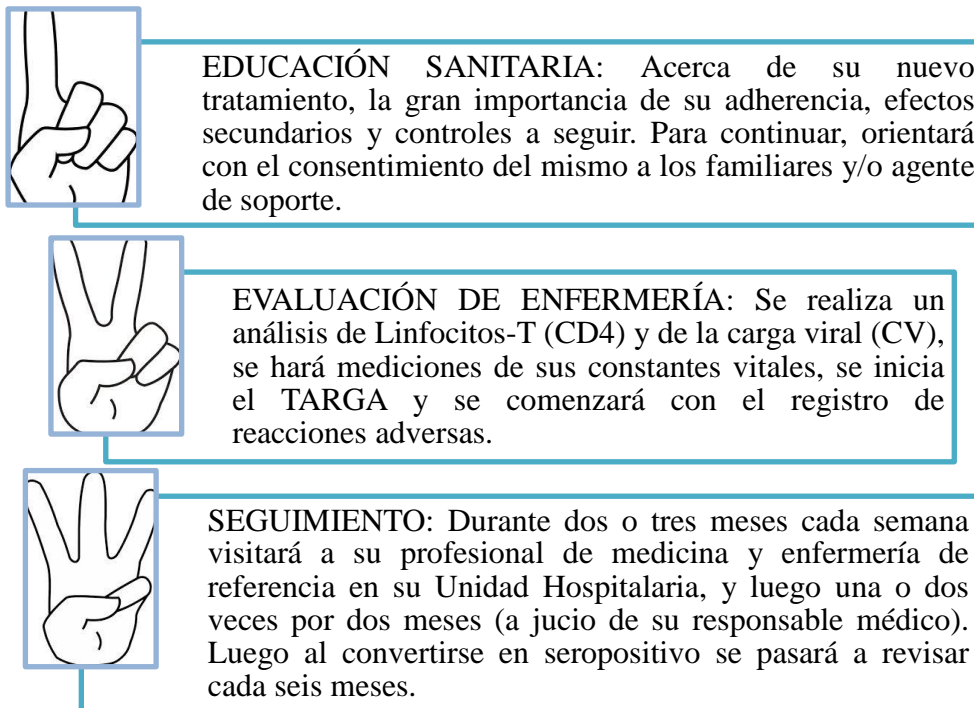
Con el TARGA es importante garantizar la adherencia del paciente al tratamiento y fortalecer la participación de los familiares o responsables, expresados en los protocolos específicos de entrevista en la fase previa, de formación de conducta y sostenibilidad de tratamiento (Marco, 2011).

Las actividades de enfermería para evitar el contagio de esta enfermedad son las siguientes:

Lo más recomendable es sensibilizar a la población adolescente para que se pueda llegar a evitar desde el inicio de sus relaciones sexuales, por ello es fundamental que los profesionales de enfermería hagan uso de su competencia “Educación para la Salud” en colegios para poder tratar la educación sexual de una manera seria y responsable,

usando siempre un lenguaje “claro” en temas de sexo, sobre todo para los colectivos de mayor riesgo de exposición: adolescentes que mantienen relaciones sexuales de riesgo y toxicómanos. Por último deberán de facilitar todos los conocimientos necesarios de aquellos elementos que proporcionen una mayor seguridad durante las relaciones sexuales: los preservativos, sus tipos, lubricantes con los que se pueden combinar, etc. (Servicios de prevención Comunidad Valenciana, 2011).

Una vez que el paciente se ha contagiado, los cuidados de enfermería son (Vendrell, 2007): Educación Sanitaria, Evaluación de Enfermería y Seguimiento.



Gráfica 1: Cuidados de Enfermería en paciente recién diagnosticado (Elaboración propia a partir de Vendrell, 2007).

Cada consulta del paciente es una oportunidad para supervisar la adherencia al tratamiento y brindar educación para la salud (Marco, 2011).

Por otra parte las intervenciones comunes a cualquier etapa de la enfermedad en la que se encuentre el paciente serán las siguientes (Véase Gráfica 2) (Vendrell, 2007).

Repestar la confidencialidad y dignidad del paciente y familia: amabilidad y respeto sin juzgar para disminuir el temor a la estigma y discriminación	Responsabilizar al paciente y a sus familiares de los cuidados que se deben llevar a cabo para evitar otras infecciones oportunistas y observar signos de alarma
Permitir que se expresen verbalmente sus sentimientos y hablar del tema con total libertad	Brindar atención integral de manera empática, escucha activa teniendo como base la interacción
Fortalecer la coordinación con el resto de profesionales para así poder tomar decisiones en conjunto a favor de la salud del paciente	Ofrecer educación sanitaria para lograr los cambios de comportamientos nocivos a hábitos de vida saludables

Gráfica 2: Intervenciones comunes a cualquier etapa de la enfermedad VIH/SIDA. (Elaboración propia a partir de Vendrell, 2007)

El comportamiento humano del VIH/SIDA. Investigaciones y Estudios relevantes:

Dentro del papel enfermero, aunque hemos citado con anterioridad la labor de *counselling* y que el rol educativo de la enfermería se encuentra descrito ampliamente en numerosas investigaciones, tanto en relación al SIDA como en su aplicación a otras enfermedades (Vendrell, 2007), debemos tener en cuenta que esta función es fundamental para evitar situaciones que trataremos a continuación y sensibilizar a la población de la realidad que se puede llegar a desarrollar al realizar conductas sexuales de riesgo. A continuación mostramos estudios publicados que abordan el contagio, prevención y otros aspectos en relación al VIH/SIDA.

En estudios de Investigación Cualitativa, encontramos un proyecto que aborda los sentimientos, las preocupaciones y la vulnerabilidad que siente el personal de enfermería al tratar con este tipo de pacientes, y como indica en el artículo, la “sobrecarga” de mantener una relación profesional con personas a las que podemos crear sentimientos de impotencia con mucha facilidad. También aborda la relación paciente- auxiliar de enfermería, indicando que son los profesionales en dicho estudio que suelen empatizar más con los sujetos que padecen dicha patología (Santos, Gomes, Oliveira, & Santo, 2013).

En relación a esto, debemos indicar que la principal función de la enfermera en este ámbito siempre deberá ser: brindar apoyo emocional temporalmente a la persona afectada, su familia, amigos y pareja, canalizándolos al servicio correspondiente y

también, orientar y asesorar al paciente para una atención integral (Servin & Olvera, 2010).

Uno de los aspectos fundamentales, aparte del apoyo de los profesionales sanitarios, es el soporte que requiere este tipo de pacientes sobre sus familiares y amigos para poder hacer frente a la realidad que se les presenta, por ello también consideramos necesario indicar el siguiente estudio de investigación cualitativa que trata la convivencia de madres e hijos VIH positivos (Galvão, Lima, Cunha, Santos, & Mindêllo, 2013), presentando el apoyo que la religión les brinda a los familiares (en concreto a las madres de dichos pacientes), como la enfocan y el soporte emocional que pretenden transmitir al enfermo. En este artículo podemos ver cómo las madres son enormemente influenciadas por sus creencias religiosas y cómo se aferran a las mismas para poder afrontar la situación, también aborda la negación, ocultación del diagnóstico y referencias hacia la enfermería; exponiendo que una buena labor de estos profesionales puede aumentar la calidad de vida de las familias que contienen algún miembro con esta patología, y así se nos plantea la perspectiva y el papel que debe realizar la Enfermería para conseguirlo.

Una de las investigaciones que más se aproximan a nuestro estudio es un trabajo que se realizó en Palma de Mallorca, Barcelona y Madrid (Fernández-Dávila & Morales Carmona, 2013) a hombres homosexuales 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:

1. Responsabilidad única: El sujeto que padece la enfermedad es el único responsable que debe cuidarse para cuidar a los otros.
2. Responsabilidad compartida: Ambas partes deciden si realizar prácticas sexuales de riesgo o no, asumiendo la carga de responsabilidad. Hay una comunicación.
3. Responsabilidad individual: Cada uno vela por su salud y su responsabilidad.

Los sujetos de estudio estaban comprendidos entre 27- 40 años y en esta investigación se averiguan los factores que influyen en la vida de estas personas para que pertenezcan a un grupo u otro.

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 autores (Vásquez, Romero & Rivas, 2011) 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 colaboradores (2013). 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.

Para continuar, el siguiente estudio está íntimamente vinculado con el riesgo de contagio de la enfermedad y la importancia de la Promoción de la Salud para prevenirlo. Nos encontramos la elaboración de un programa de educación sexual en Andalucía a través de redes sociales para adolescentes, dando a conocer las numerosas ETS que existen, métodos anticonceptivos y promoviendo los cambios de conductas y actitudes en la misma área, con el fin de obtener cambios y valorar la efectividad de este tipo de programas para una población tan exclusiva. Se obtienen resultados muy favorables en el uso de las redes sociales para resolver cuestiones sobre temas sexuales y enfermedades que se puedan transmitir (Véase gráfico 3) (Ríos, Roldan, & Tejero, 2013).

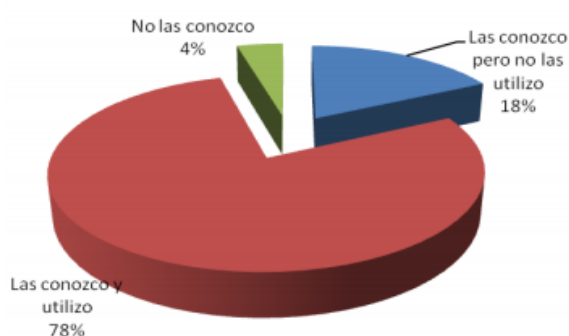


Gráfico 3: Adolescentes que usan y conocen redes sociales que tratan cuestiones sexuales y prevención de las ETS (Ríos et al., 2013).

También de gran relevancia, indicar otro estudio de tipo cualitativo que se realizó en el Colegio Técnico Industrial de Calle Blancos (Costa Rica) por el Programa de Enfermería sobre educación sexual, dirigida a jóvenes de entre 13 a 25 años. Se seleccionó a 35 participantes de ambos sexos con alguna necesidad específica y mediante las entrevistas semiestructuradas, observación y cuestionarios se valoraron sus conocimientos acerca de las ETS y métodos anticonceptivos. Como resultado se diagnosticó un escaso manejo de conceptos, mitos sexuales y estilos de vida de los temas antes mencionados (Muñoz et al., 2009). Por ello se considera fundamental una formación temprana en la etapa de la adolescencia para evitar contagios de ETS, tener prácticas sexuales seguras y realizarlas de forma saludables.

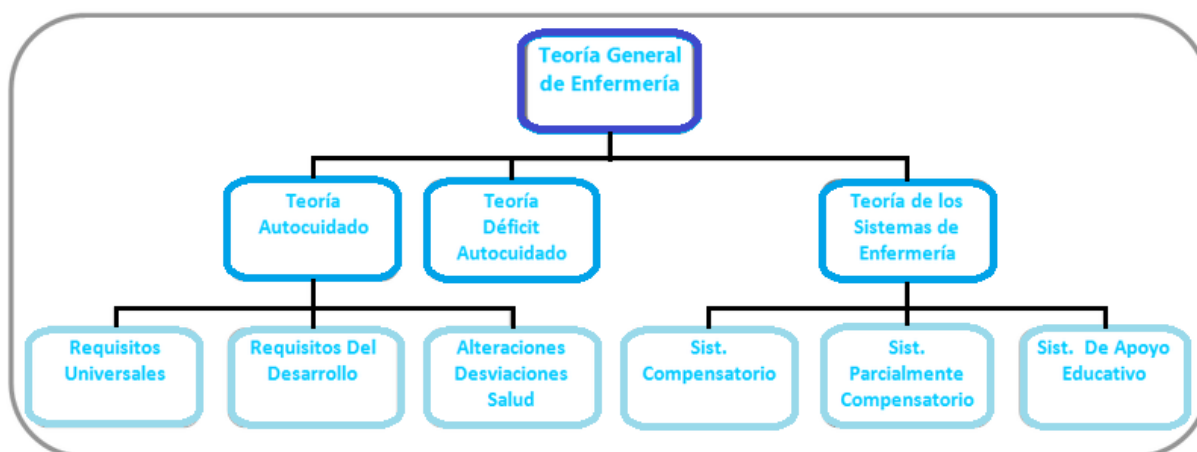
Como se puede observar, hemos recogido en numerosos estudios las diferentes funciones que los profesionales de enfermería deberíamos desarrollar e incorporar a los pacientes que padezcan esta enfermedad, a sus familiares, amigos y también para sensibilizar a la población de la sociedad que nos encontramos, todas aplicables a nuestro estudio.

1.3. Marco teórico

La perspectiva teórica enfermera seleccionada para el desarrollo de nuestro estudio, es desde el Modelo de Autocuidado de Dorothea Orem. La razón de su elección es debida a que este modelo muestra un autocuidado que describe el por qué y el cómo las personas cuidan de sí mismas, cómo la enfermería puede ayudarles y las relaciones que los profesionales de la enfermería debemos tener con las mismas (Alligood & Tomey, 2011).

Dorothea Orem fue una enfermera estadounidense, perteneciente a la Escuela de las Necesidades y paradigma de la integración, para ella la misión de los profesionales de enfermería era persuadir a la persona a avanzar en el camino para conseguir responsabilizarse de sus autocuidados utilizando cinco modos de asistencia: actuar, guiar, apoyar, procurar un entorno que favorezca el desarrollo de la persona y enseñar (Kérouack & Pepin, 2007).

En cuanto a su modelo de enfermería nombrado ya con anterioridad, debemos indicar que está desarrollado por tres estructuras teóricas que forman la Teoría General en las que observamos cómo se conceptualizan los fenómenos nucleares de la Ciencia enfermera y se detallan sus relaciones e interrelaciones: **Teoría del Autocuidado**, **Teoría del déficit de Autocuidado (TEDA)** y **Teoría del sistema de Cuidados Enfermeros** (Véase Gráfica 4) (Kérouack & Pepin, 2007).



Gráfica 4: Teoría General de Dorothea Orem. (Elaboración propia a partir de Kérouack & Pepin, 2007).

El paciente con VIH/SIDA es una persona enferma que se encuentra sometida a un tratamiento médico y a una serie de autocuidados puntuales y directos que se emplean para cubrir la carencia de: información, orientación de la enfermedad y buen estado de salud que una vez satisfechos le permitirá al paciente llevar una vida normal, por lo que es idóneo para aplicar el Modelo de Autocuidado de Orem, teniendo en cuenta la fase o etapa de la enfermedad en la que se halle. Se necesita una clara actividad enfermera en cada una de esas fases y que generalmente actúe, guíe, dirija, ofrezca apoyo físico y/o psicológico, aporte y enseñe al usuario a mantener un entorno que fomente su propio desarrollo personal (Benavent, Ferrer, & Francisco, 2009).

Pero antes de abordar cada una de esas teorías, es importante conocer que los conceptos de **cuidado**, **salud**, **persona** y **entorno** (llamados conceptos nucleares) según Dorothea

Orem son tratados de una manera característica, y que su relación origina unas construcciones teóricas de la enfermería que da lugar al modelo (Benavent et al., 2009) y que a continuación reflejamos en nuestro estudio y aplicamos a este tipo de pacientes.

En el caso del **Cuidado**, nuestra autora afirma que son acciones que se deben realizar de manera personal y continua para conseguir una regulación entre el funcionamiento y el bienestar específicos del paciente. Se pueden ver afectados por la edad, su etapa de desarrollo, su estado de salud, condiciones ambientales o los efectos de la atención médica (factores denominados “factores básicos condicionantes”). También distingue tres formas de cuidados: cuidados enfermeros, autocuidado, y los cuidados dependientes (Benavent et al., 2009).

En Cuidados Enfermeros: según Orem, estos cuidados están destinados a satisfacer las demandas de autocuidado, hasta que su propio sistema de actuación dependiente o independiente sean los óptimos para compensar las demandas o hacer incluso que desaparezcan. Existen circunstancias en las que se producen cuidados enfermeros que requieren respuesta profesional y ética para determinar así qué grado de responsabilidad deben tener la propia enfermera, el agente de autocuidados y la persona que recibe los cuidados (Kérouack & Pepin, 2007). Como ocurre por ejemplo durante el inicio del TARGA: los profesionales de enfermería al paciente VIH deberán guiar, apoyar y educar durante el inicio y su continuidad (adherencia) con antirretrovirales, ya que será necesario para que no se produzcan complicaciones graves íntimamente relacionados con la enfermedad.

También se distinguen cuidados en los ámbitos de prevención, que conocemos como: primaria, secundaria y terciaria y que al igual que en las teorías que conforman la Teoría General del Modelo de Autocuidado, coinciden con las fases de la enfermedad. Con respecto a la Prevención Primaria, sabemos que con una buena prevención esta enfermedad no hubiera aparecido. Por ello es recomendable para las personas una educación sanitaria precoz y eficaz, para así sensibilizar a toda la población el riesgo que conlleva realizar prácticas sexuales de riesgo tanto heterosexuales como homosexuales. En cuanto a la Prevención Secundaria, los cuidados se realizan una vez diagnosticada la enfermedad, siendo la persona portadora del VIH (fase inicial-intermedia) y teniendo como objetivo evitar complicaciones, secuelas o incapacidad prolongada. Fundamental para este tipo de paciente acudir con regularidad a sus revisiones y valoraciones de enfermería, para poder detectar complicaciones asociadas, y siempre sin abandonar los cuidados de Prevención Primaria. Y por último la Prevención Terciaria, que se establece cuando el paciente sufre una incapacidad o complicación grave a consecuencia del desarrollo de la enfermedad SIDA (Fase intermedia- terminal), los profesionales sanitarios en equipo se deben hacer responsables de la misma y dar su apoyo necesario para poder compatibilizar esa decadencia con su funcionamiento vital (Benavent et al., 2009).

En Autocuidado y Cuidados Dependientes: conoceremos el Autocuidado como asistencia por y para uno mismo siendo necesario para cubrir requerimientos continuos a lo largo de toda la vida y así convertirlos en hábitos o rutinas que se van reajustando con el tiempo. Se debe saber que todas las personas tienen las mismas necesidades de cuidados por el simple hecho de ser persona aunque puedan verse afectadas por numerosos factores, que entre ellos destacan el entorno y el estado de salud, y pudiendo llegar a requerir cuidados dependientes (Benavent et al., 2009).

Esos factores que antes llamábamos “Básicos Condicionantes”, son factores que influyen en el Autocuidado, su relación con la salud y enfermedad y el desarrollo de comportamientos y recursos específicos para realizarlos, como por ejemplo: el nivel de madurez, su cultura, sus habilidades para resolver algún problema derivado de su salud, si necesita o no orientación de expertos en alguna materia en concreto, etc. (Benavent et al., 2009). Y es aquí donde interrelacionamos el concepto Cuidado con los demás conceptos nucleares.

En relación al paciente VIH, debemos incidir que es muy importante conocer la localidad en la que se haya desarrollado y desarrolle a día de hoy su vida, si ha recibido una formación básica acerca de la prevención de las ETS en alguna etapa de su vida hasta el contagio (Centro de Atención Primaria, Colegio, Instituto...), su estructura familiar y las prácticas sexuales de riesgo que ha realizado. Algunos de estos factores han podido formar parte de esa situación creada que los pacientes y en concreto nuestro sujeto de estudio se ha debido de enfrentar. Todas las personas independientemente de estar enfermas o sanas realizan día a día su autocuidado para poder continuar con su propia vida de manera adecuada y elegida por uno mismo.

Después de contraer la enfermedad VIH/SIDA, los pacientes deben obtener conocimientos específicos: saber el tipo de tratamiento, hábitos adecuados y el significado de la enfermedad en sí, por lo que deben saber a qué profesionales sanitarios pueden acudir para poder recibir información adecuada, comenzar el proceso de afrontamiento y llegar a la aceptación de su nueva vida.

Para continuar con la **Persona**, Orem indica, aparte de ser un todo integrado, que los profesionales de enfermería deben tener presente que la persona tiene una actividad intrínseca, convirtiendo al mismo paciente en una persona de “unidad sustancial” desarrollando en función a una serie de premisas (Véase Gráfica 5) la necesidad de Enfermería (Kérouack & Pepin, 2007). Por lo que se aclara que las personas razonan, comprenden, reflexionan, toman decisiones y actúan intencionadamente (Benavent et al., 2009).



Gráfica 5: Premisas de la persona basado en el Modelo de Enfermería de Dorothea E. Orem (Benavent et al., 2009).

El paciente VIH por tanto, realiza acciones intencionadas y deliberadas (de manera autónoma) y a continuación tendrá que hacer frente al proceso de adaptación de la enfermedad de una manera u otra íntimamente relacionado con las limitaciones físicas, mentales y/o sociales, deberá plantearse metas/objetivos y luchar para lograrlos en función a su conocimiento y al nivel de limitación que presente. También pensará y reflexionará demostrando su capacidad de aprendizaje e identificando las consecuencias que puede llevar el realizar una acción u otra.

Por último, en el cuidado de responsabilidad social se indica que las personas son seres limitados por lo que pueden precisar ayuda en algunos momentos de su vida (Benavent et al., 2009), como en el paciente VIH, que realiza sus autocuidados como persona independiente pero a su vez necesita la ayuda del equipo sanitario durante varios momentos en cada etapa de la enfermedad, ya sea por los profesionales de enfermería, medicina, etc.

El orden de estas premisas está vinculado con los objetivos que plantean los profesionales de enfermería, para asegurarnos que considerando la capacidad de la persona de razonar, plantearse metas y aprender sean los más óptimos con respecto a sus características personales, porque la finalidad de estos profesionales siempre será intentar conseguir que la persona llegue a cuidarse por sí misma. Sólo cuando no sea posible se le proporcionarán los cuidados que requiere (Benavent et al., 2009)

Dorothea Orem dice: *“Debemos dedicarnos a las personas con un conocimiento especializado en enfermería teórica con capacidades desarrolladas para aplicar este conocimiento a situaciones concretas de la práctica enfermera”* (Benavent et al., 2009).

Continuando con el concepto de **Entorno**, íntimamente ligado a la persona y en constante interacción, Orem hace referencia a que existen factores externos y propios de la persona que pueden influir sobre la decisión de la misma para emprender los autocuidados o sobre su capacidad de ejercerlos: familia, edad, cultura, recursos comunitarios, factores biológicos y físico-químicos... (Kérouack & Pepin, 2007).

El entorno en sí, puede tener un valor terapéutico en ciertas ocasiones e influir positivamente en la salud de la persona; cuando es así Dorothea Orem lo denomina “Entorno Favorecedor del Desarrollo” o “Entorno Terapéutico” y lo podemos aclarar diciendo que este término realmente se emplea cuando sus autocuidados se ejercen en un entorno que favorezca y apoye los procesos vitales, maduración, mantenimiento, recuperación de la salud, etc. Los profesionales de enfermería por otro lado, deben conocer las características del entorno de su paciente para valorar sus influencias y tenerlas presentes en su Plan de Cuidados, neutralizándolas o eliminándolas (Benavent et al., 2009).

Aquí podemos hacer hincapié en las edades de los pacientes VIH, las relaciones sexuales que mantienen, el tipo de educación que han tenido, sus relaciones sociales, sus empleos, estados civiles, etc.

Y por último, el concepto de **Salud** es un estado de totalidad o integridad de los seres humanos, cambiante a medida que evolucionan las características humanas y biológicas, siendo dichos cambios los que afectan a su integridad ya sea en su vida social, psicológica y física. Por otro lado distingue entre bienestar y salud, siendo el primero el

buen estado de las estructuras humanas y mentales y el segundo, el estado perceptivo que convierte a la persona en única: placer, felicidad, plenitud... (Benavent et al., 2009).

Una vez finalizado con la exposición de los conceptos nucleares, continuamos con la aplicación de las tres estructuras teóricas que forman la Teoría General y que desarrolla el Modelo de Autocuidado de Dorothea Orem. A modo resumen nuestra autora explica que en la **Teoría del Autocuidado** las personas maduras o en proceso de madurez tiene que tomar decisiones y medidas organizadas e intencionadas en relación con la salud, bienestar y su vida para asegurar la promoción y el mantenimiento de la vida y situaciones que sean un obstáculo para la supervivencia, y es aquí donde se explica la razón de ser de la enfermería como profesión. La **TEDA**, concreta el objeto exacto de los cuidados de enfermería, explicando los elementos que hay que utilizar para identificar cuándo y por qué causas, nuestro sujeto necesita cuidados de enfermería. Y por último la **Teoría del Sistema de Cuidados Enfermeros**, explica en qué consiste el cuidado enfermero y describe de qué manera hay que llevarlos a cabo para poder a su vez formar al mismo paciente para su realización posterior, en el caso de que sea posible (Benavent, et al., 2009).

En cuanto a la Teoría del Autocuidado, si la persona no es capaz por sí misma de llevar a cabo estas acciones bien por limitación o incapacidad, se produce una situación de dependencia de los autocuidados. Se encuentran las necesidades o requisitos de autocuidado, que se refieren a la formulación de acciones que se saben que son necesarias en la regulación del funcionamiento y desarrollo humano. Estos requisitos son los siguientes (Kérouack & Pepin, 2007):

Requisitos de Autocuidados Universales: Comunes a todas las personas, y se requieren a lo largo de toda la vida y en todas las situaciones de salud. Son los aspectos fundamentales para vivir. Son comer, beber, respirar, etc. y tienen una naturaleza de prevención primaria (Alligood & Tomey, 2011).

Requisitos de Autocuidados de Desarrollo: Son necesidades específicas en un periodo concreto del ciclo vital como por ejemplo en la niñez (Alligood & Tomey, 2011).

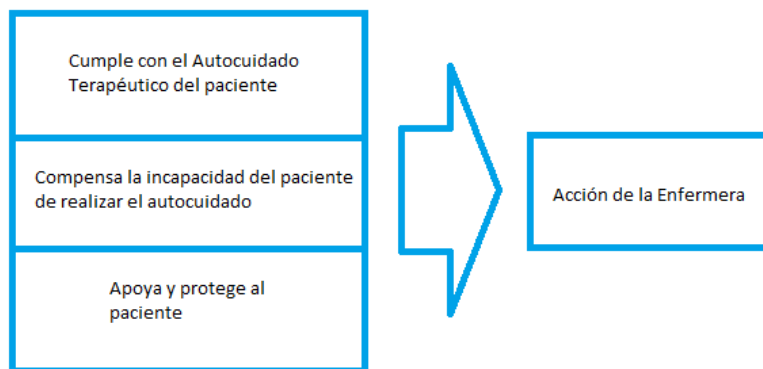
Estos dos requisitos anteriores, en el paciente VIH antes de su diagnóstico no se suelen presentar alteraciones, y en el caso de que las haya deberíamos indagar acerca de cuál es la causa y el porqué de su aparición. En el caso de que aparezca un requisito de Autocuidado Universal sería en la fase terminal de la enfermedad, ya que es donde empiezan a deteriorarse esos aspectos fundamentales para vivir.

Requisitos de Desviación de la Salud: Se precisan cuando una persona está enferma y necesita cuidados específicos, pudiendo llegar a ser dependiente de otra persona. Son estas situaciones las que hacen que los pacientes centren su atención en el problema y en lo que tienen que hacer para resolverlos, como por ejemplo buscar el tratamiento adecuado (Alligood & Tomey, 2011). Es aquí donde podemos ubicar al paciente VIH, ya que al mantener relaciones sexuales de riesgo y serle diagnosticado esta enfermedad, se puede observar cómo estas personas generalmente buscan por todos sus medios soluciones o el modo más adecuado para obtener la información necesaria para lo mismo. Si no es capaz la persona de manera independiente obtener los recursos necesarios para intervenir, dicha competencia pasará a necesitar ayuda enfermera.

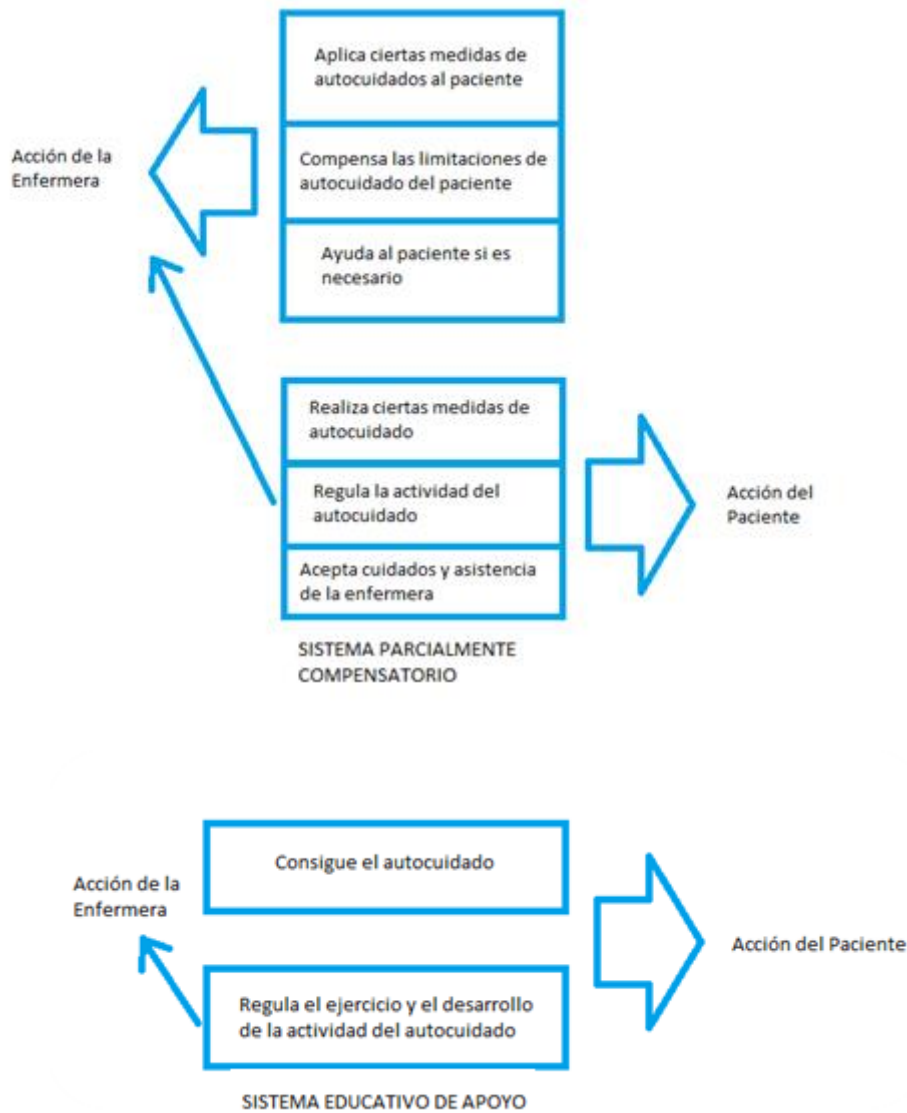
La TEDA, es el núcleo central del Modelo de Autocuidado y establece que las personas están sujetas a limitaciones derivadas de su salud que la incapacitan para el autocuidado continuo, al ser la demanda del autocuidado mayor que los conocimientos, la capacidad o bien no desea realizar esas acciones requeridas de autocuidado. Por otro lado, también determina cuando es necesaria la enfermera y se relaciona con la Teoría del Autocuidado: *“La enfermería es un servicio de salud, dentro de la organización social, para las personas que se encuentran en una situación de dependencia”* (Benavent et al., 2009).

Por eso Orem confirma que la enfermería es necesaria cuando la capacidad de autocuidado o cuidado dependiente no alcanza los niveles adecuados para satisfacer la demanda clínica de dicho autocuidado (Alligood & Tomey, 2011). La persona que padece VIH se encuentra en la situación de déficit de autocuidado y está en un estado de dependencia social que requiere la necesidad de cuidados de los profesionales de enfermería, ya que en la fase inicial y recién diagnosticada de la enfermedad todo es nuevo, y no tiene los conocimientos necesarios o capacidades para hacerle frente desde cualquier perspectiva.

Por último y considerada más importante para nuestro estudio, la Teoría del Sistema de Cuidados Enfermeros que describe qué tipo de acción se debe llevar a cabo por parte de los profesionales de enfermería ante una persona que se encuentre en situación de déficit de autocuidado y requiera de cuidados de la práctica enfermera. Existen tres modos de actuación: sistema de intervención totalmente compensatorio, parcialmente compensatorio o de asistencia/enseñanza según la capacidad y la voluntad de la persona (Véase en Gráfica 6) (Benavent et al., 2009).



SISTEMA COMPLETAMENTE COMPENSATORIO



Gráfica 6: Teoría del Sistema de Cuidados Enfermeros. Modos de actuación de los profesionales de Enfermería (Alligood & Tomey, 2011)

En el esquema anterior nos encontramos con las acciones que deberían realizar los profesionales de enfermería ante un tipo de pacientes que pueden requerir diferentes grados de ayuda, siempre desde la perspectiva enfermera: completamente, parcialmente compensatorio y sistema educativo de apoyo. El enfermo de VIH/SIDA requerirá unos cuidados específicos u otros en función en la etapa en la que se desarrolle la enfermedad.

En el caso del sistema completamente compensatorio relacionado con los pacientes VIH, la enfermera es la que asume todos los cuidados debido a la incapacidad que presentan estos pacientes, por lo que podemos ubicar estas acciones en la fase terminal de la enfermedad ya que es donde el nivel de dependencia está bastante desarrollado por la aparición de complicaciones puntuales o regulares de carácter grave, como por ejemplo: fiebre, dolor, diarrea, infecciones cutáneas, sífilis, etc. para ello la enfermera se responsabilizará de realizar ese autocuidado que él mismo no puede hacer y a su vez,

apoyándolo y protegiéndolo de cualquier tipo de factor nocivo. Es el enfermo que requiere hospitalización por una complicación de dicha enfermedad, así que la enfermera se hará cargo de su tratamiento, instaurará medidas de relajación física, modificaciones ambientales como el ruido y exceso de luz estando todo de acuerdo a sus necesidades.

En el caso del sistema parcialmente compensatorio, el enfermo VIH y la enfermera comparten las acciones del autocuidado, donde dicha enfermera aplica pautas y medidas para que esas acciones sean adecuadas, compensa las limitaciones que presenta su paciente y le ayuda siempre que sea necesario; en cuanto al paciente, es capaz de realizar también ciertas medidas del autocuidado, y acepta los cuidados y asistencia de la enfermera, ubicado en la fase inicial recién diagnosticada de la enfermedad. Un claro ejemplo de ello es el refuerzo de información que el paciente requiere una vez diagnosticada la enfermedad y a su vez la enfermera proporcionará un ambiente de desarrollo que favorezca las acciones de su autocuidado, como el sensibilizar a estos pacientes de la importancia de su adherencia al tratamiento.

Por último, el sistema educativo de apoyo hace referencia a los enfermos que son capaces de realizar por sí mismo las acciones del autocuidado bajo la supervisión de los profesionales de enfermería. Podemos ubicar estas acciones en la fase previa mediante la práctica de la educación sexual y prevención de las ETS con la Formación Joven en los institutos y también en la fase crónica y estable de la enfermedad donde el equipo médico- enfermera será capaz de instruir los hábitos que deba realizar el enfermo en su domicilio para seguir adelante con las menos complicaciones posibles sin tener que ingresar en una unidad hospitalaria, pero sí acudiendo a sus revisiones programadas para que el mismo equipo de profesionales puedan realizar las valoraciones y pruebas complementarias necesarias.

1.4. 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.

2. METODOLOGÍA

2.1. Diseño del estudio

Tenemos como objetivo planteado el conocer la experiencia de un paciente diagnosticado de VIH y su relación con la enfermería. Para ello, desde la subjetividad del paciente y su perspectiva humana se plantea un estudio cualitativo de diseño narrativo, de relato único (Rubio & Varas, 2011).

La presente investigación es cualitativa porque es humanista, ya que abarca al ser humano desde su propia perspectiva, y manteniendo unos criterios de objetividad para analizar los fenómenos. Por otro lado, también es el tipo de investigación idóneo, ya que no renuncia a cuestiones éticas y políticas (Tójar, 2006).

Cuando se lleva a cabo un estudio narrativo se analiza principalmente el ambiente (tiempo y lugar), las interacciones, la secuencia de eventos y los resultados; así se reconstruirá la historia de este sujeto de estudio o la cadena de sucesos. Puede ser de tres tipos: toda la historia de la vida de la persona o grupo, un pasaje o época de dicha historia o de uno o varios episodios (Salgado, 2007). El actual proyecto 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 para este proyecto es porque deseamos expresar y describir las vivencias, sucesos y experiencias que sufre este sujeto en esa etapa de su vida en concreto y este tipo de diseño nos permitirá evaluar dicho acontecimiento (Salgado, 2007).

Y por último el diseño de relato único porque nuestra intención es narrar, sociológicamente y psicosocialmente, el caso individual de nuestro sujeto (Valles, 2007).

Este estudio narrativo, que Pujadas denomina de relato único (por la forma de escritura sobre todo: un único caso) 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 persona (Valles, 2007), que es lo que realizaremos en este proyecto.

2.2. Sujetos de Estudio

Nos centraremos en nuestro sujeto de estudio, ya que es quien reúne la serie de condiciones que lo convierte en el representante de nuestra investigación (Rubio & Varas, 2011). Es un varón de 25 años de edad, homosexual 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 debe añadir que el muestreo en la investigación cualitativa, depende de numerosos factores condicionantes, como: oportunidad, porque cualquier persona no estaría dispuesta a darnos este tipo de información tan personal: accesibilidad, porque los datos y lugares de mayor relevancia estén accesibles y el interés personal. En el caso de nuestro sujeto de estudio, es el que más y mejor información nos puede aportar a nuestra investigación (pertinencia) y además adquirimos con él los datos necesarios y

suficientes para la comprensión más exhaustiva de este estudio (adecuación) (Tójar, 2006).

Es decir, al realizar una serie de entrevistas a nuestro sujeto de estudio de manera progresiva en función al análisis de datos que vayamos realizando, llegaremos a una situación en la que no obtendremos nueva información para la presente investigación, llegando a lo que se conoce como punto de saturación teórica, desarrollado por Bertaux. Este principio según dicho autor es el representativo de la investigación cualitativa (más concreto en estudios narrativos) (Rubio & Varas, 2011).

2.3. Variables o Dimensiones del estudio

Para la presente investigación cualitativa de corte narrativo, exploraremos las siguientes dimensiones en relación a nuestros objetivos formulados y de manera cronológica al proceso de enfermedad de nuestro sujeto estudio:

- Variables Sociodemográficas: edad, estado civil, localidad a la que pertenece, ocupación profesional actual, estudios realizados, miembros de la familia y con quién vive en su domicilio.
- Antes del contagio VIH/SIDA: inicio de las relaciones sexuales, formación acerca de la prevención de ETS, prácticas sexuales y contacto con los profesionales de enfermería.
- Durante su diagnóstico: Su relación con los profesionales sanitarios (en especial, enfermería) durante la notificación de su diagnóstico al igual que sus emociones.
- Tras el contagio: cambios que ha percibido en su vida actual, relación con el sistema sanitario desde su contagio (pruebas, análisis, tratamiento...) y el apoyo social y de los profesionales de enfermería percibido, al igual que los cuidados que realizan los mismos.

Estas son las distintas dimensiones que abordaremos con las entrevistas en profundidad a nuestro sujeto de estudio. Realizaremos en todo momento preguntas abiertas, dejando que se exprese con total libertad para poder así obtener la máxima información posible (Anexo 1).

2.4. Técnica de recogida de datos

Durante el trabajo de campo se realiza el traslado espacial del equipo investigador para poder obtener aquellos datos que son fundamentales para la continuación y adecuación del proyecto. Básicamente se puede obtener mediante la recogida, dos tipos de información: Primaria (por investigación directa del equipo) y Secundaria (Información obtenida de documentos, estadísticas, información bibliográfica...) (Rubio & Varas, 2011).

Como fuentes primarias se empleará la entrevista en profundidad, conversación tipo informal y la misma observación del investigador; y como secundarias, disfrutaremos

del acceso legal que tenemos a su historia clínica (bajo consentimiento informado) y el Instituto Nacional de Estadísticas (INE).

Dentro de la recogida de datos primarios debemos cuidar la toma de contacto que se llevará a cabo con el participante de la presente investigación, y citarlo para las entrevistas en profundidad con antelación, para que él mismo pueda adecuarse a los horarios (o incluso sería más correcto que él mismo ponga los horarios dentro de unos límites), mentalizarle en qué va a consistir cada una de las entrevistas y comentarle que cada una de ellas van a ser grabadas; por otro lado la recogida de información secundaria debe estar precedida por la obtención de las autorizaciones que se estimen necesarias (Rubio & Varas, 2011). La decisión libre es muy importante para este tipo de entrevista, y así crear un ambiente propicio para obtener respuestas lógicas y efectivas.

La recogida de datos, y por lo tanto las 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 a este estudio.

2.5. Análisis de Datos

La información que es recogida se transcribe desde las grabaciones y se registra de forma escrita, y en el caso de los datos conseguidos mediante la observación y documentos personales, etc. procederemos a ordenarlos y a clasificarlos. Los análisis dependen en gran medida del bagaje formativo y cultural del equipo investigador, a la vez que su nivel interpretativo, relevante para analizar los discursos del sujeto de estudio en las sesiones pautadas y la influencia de su propio escenario en su vida (Rubio & Varas, 2011).

Se presentan varios tipos de análisis en el método cualitativo, pero debido a la realización de este estudio, emplearemos un análisis de contenido por su idoneidad a las entrevistas en profundidad y/o documentos biográficos (Rubio & Varas, 2011). Nuestro fin siempre será el interpretar y clasificar información, para poder ir integrando reflexiones y conclusiones que obtengamos a nuestro estudio.

Una vez realizada la observación y las entrevistas ya nombradas con anterioridad, se procederá a la fase de codificación de este estudio. La codificación consiste en simplificar esos datos obtenidos y subclasificarlos en categorías para así resaltar y mostrar el verdadero peso que tiene nuestro trabajo de campo (Tójar, 2006). Por ello se requerirá la utilización de un software informático.

Mucho se ha escrito acerca del uso de software para el análisis de los datos cualitativos y varios autores, entre ellos Seidel y colaboradores en Vasilachis, (2006), apoyan o más bien, reflejan la preocupación que pueda ocasionar el empleo de uno de ellos, ya que: *“Pueden guiar al investigador a una dirección en particular”* o *“Pueden distanciar al investigador de sus datos”* (Vasilachis, 2006). El empleo de la informática siempre será de apoyo al equipo investigador, nunca decisivo.

Emplearemos el software Atlas.ti 6.1.1., aplicado comúnmente para el análisis de datos cualitativos, gestión y creación de modelos tanto para datos textuales, gráficos, audio,

etc. Permitirá gestionar nuestro material de manera creativa a la vez que sistemática y centrados siempre en nuestro material de investigación. Es el idóneo para la presente investigación por su codificación sistemática y desarrollo del sistema adaptado a nuestro tema específico (Vasilachis, 2006): Experiencia sobre el proceso de enfermedad y cuidados de enfermería en paciente con SIDA.

Para finalizar, debemos garantizar la veracidad, autenticidad y calidad de la información de nuestra investigación interpretativa, y para ello la mejor forma es, la triangulación. Consiste según las palabras de Denzin en: *“La combinación de metodologías en el estudio de un mismo fenómeno, y se pueden obtener cruzando diferente fuentes de datos”* en Tójar, (2006). En nuestro caso, demostraremos dicha veracidad cruzando los datos obtenidos de la observación y de las distintas entrevistas que realizaremos a nuestro sujeto de estudio, contrastados entre el equipo de investigación para la creación de la diferentes categorías.

También se evaluará bajo el cumplimiento de cuatro criterios: validez interna de los datos, reflejando objetivamente la realidad de la situación que investigamos y que pretendemos demostrar con nuestro sujeto de estudio, ya que representa y engloba las características que se establece en la población diana, jóvenes homosexuales diagnosticados de VIH y procedentes de Sevilla; validez externa, donde las características que presenta la muestra son medibles o comparables con la población que queremos reflejar y en este caso nuestro sujeto de estudio representa a esa población que hemos nombrado con anterioridad; confiabilidad, donde se pretende garantizar fiabilidad y seguridad de los hallazgos independientemente de los investigadores y el entorno que engloba el presente estudio, analizando los datos recogidos de manera independiente y lo más objetivable posible para luego contrastar entre los miembros del equipo, y por último, la objetividad, que siempre se adaptará a los objetivos formulados de conocer el proceso de enfermedad, vivencias y experiencia de nuestro sujeto de estudio sin ser influidos por los prejuicios del equipo investigador (Vasilachis, 2006).

2.6. Aspectos Éticos

Continuamente se ha hablado de sujeto de estudio, y no debemos olvidar que estamos investigando y trabajando con humanos, por lo que las consideraciones éticas deben estar presentes durante cada fase del estudio. Se le da importancia al igual que cualquier otro valor, como la solidaridad, el respeto, la educación... ya se establezca un beneficio para la sociedad en la que nos encontramos y/o para el ámbito científico. Deberemos pues, mostrarlo hasta el cierre de la investigación (Tójar, 2006).

Cuando se realiza un estudio debemos tener en cuenta la dignidad, la privacidad, la imagen y sobre todo, la sensibilidad de cada uno de los participantes de la investigación (Tójar, 2006). En nuestro caso, al ser un único sujeto de estudio, estableceremos un seudónimo para conservar su anonimato durante todo el estudio.

Para ello se le facilitará el Consentimiento informado (Anexo 2) en el que nos permitirá acceder a su historia clínica, a la vez que se lo solicitaremos a la dirección del Hospital Universitario Virgen de Valme (al que pertenece nuestro sujeto) (Anexo 3) que nos dará su aprobación o no. Para continuar, haciendo un especial hincapié en las entrevistas que se llevarán a cabo en su domicilio se generarán en un ambiente íntimo que nos

asegurará calidad y autenticidad en las conversaciones y relatos con nuestro sujeto. “Una buena ética, concluirá con una buena conclusión” (Tójar, 2006).

2.7. Limitaciones y Prospectiva del estudio

Hemos encontrado alguna de las limitaciones recogidas en Rubio & Varas, (2011) para el proceso de la comunicación, como son:

- La disponibilidad temporal: Actualmente tiene compromisos laborales por lo que nuestro sujeto de estudio debe cumplir con unos horarios muy complejos.
- Trauma: Lo ocurrido es un hecho desagradable que ha dejado huella en nuestro sujeto, por lo que podemos sospechar de lagunas que el informante trate de no recordar como sistema de superación.
- Memoria y confusión cronológica: Pedimos al sujeto que recuerde el contacto con la enfermería antes de mantener relaciones sexuales, y que percepción tiene de la misma, y al ser una etapa desarrollada hace varios años atrás, puede resultarle complejo a nuestro sujeto de estudio mostrarlo para la presente investigación y/o incluso ubicarlo adecuadamente al momento exacto de su vida.

Por último, como prospectiva del estudio planteamos la elaboración de un programa de educación sexual destinado a adolescentes y así poder sensibilizar a nuestra población diana haciendo partícipe a personas jóvenes que ya padecen la presente enfermedad para hacerlo más realista. Un programa tutelado íntegramente por enfermeros y enfermeras, conociendo a la vez su perspectiva al estar implicados en estos casos, especificando los riesgos de contraer ETS ya sea por relaciones sexuales entre heterosexuales u homosexuales y el modo de transmisión. Se deberá expresar las numerosas ETS que se pueden padecer y el cómo se transmiten al igual que la prevención de las mismas.

2.8. Fases del Estudio

Para planificar las tareas realizadas en este proyecto de investigación, nos dedicaremos al ajuste de las mismas al calendario, para así poder observar de manera directa cada uno de los plazos de tiempo que se han debido cumplir adecuadamente. Para ello emplearemos el Diagrama o Cronograma de Gantt que presentamos a continuación, con el que mediante casillas distribuiremos las diferentes tareas a realizar (Rubio & Varas, 2011).

Se divide en dos periodos comprendidos entre Octubre del 2013 y Mayo del 2014.

PRIMER periodo que se establece desde Octubre 2013 hasta Noviembre 2013:

Fase de inicio o de Inserción: Selección del participante e inmersión al Hospital Virgen de Valme para la obtención de datos de su Historia Clínica, explicación a nuestro sujeto seleccionado del proceso y objetivo de la presente investigación.

SEGUNDO periodo que se establece desde Diciembre 2013 hasta Mayo 2014:

Fase intensiva y de análisis: Se continuará con el trabajo de campo, elaboración de entrevistas, numerosos guiones de datos a tener en cuenta, redacción y desarrollo del estudio. Justo después de realizar las entrevistas y analizar los datos con el software Atlas ti se alcanzará la saturación teórica y por lo tanto los objetivos planteados. También aborda la codificación y categorización de los datos, y la corrección, redacción y entrega del informe final.

Leyenda Diagrama de Gantt:

Actividad Puntual: ✦

Actividad Semanal: ☆

PRIMER & SEGUNDO PERIODO	Tarea/ Semana	Oct'13	Nov'13	Dic'13	Ene'14	Feb'14	Mar'14	Abr'14	May'14
		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
Inicio Inserción	- Búsqueda mediante el uso de las TIC's 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☆	☆☆☆☆*

3. BIBLIOGRAFÍA

- Alligood, M. R., & Tomey, A. M. (2011). *Modelos y teorías de enfermería*. Barcelona (Edición española): ELSEVIER.
- Benavent, G. M., Ferrer, F. E., & Francisco, D. R. (2009). El modelo de Dorothea E. Orem. *En Fundamentos de Enfermería* (págs. 340-380). Valencia: DAE.
- Cruz Roja Española. (2008). *cruzroja.es*. Recuperado de:
<http://www.cruzroja.es/vih/Como-trans-VIH.html>
- Domarus, A. V., Valentí, P. F., & Rozman, C. (2007). *Medicina Interna, Farreras-Rozman*. Madrid: Elsevier.
- EuropaRegulatoryAffairs.SL. (2010). *Situación actual del SIDA en España: análisis de las diferencias entre comunidades autónomas*. Recuperado de:
<http://www.tododrogas.net/otr/sida/anuario.html>
- Fernández, L. M. (2005). *De la teoría a la práctica. Pensamiento de Virginia Henderson en el S. XXI*. Barcelona: Masson.
- Fernández-Dávila, P., & Morales, C. A. (2013). *Discursos sobre la responsabilidad sexual en hombres VIH-Positivos que tienen sexo con hombres*. *Esp. Salud Publica*, 87(4), Madrid jul.-ago.
- Galvão, M. T., Lima, I. C. Cunha, G. H., Santos, V. F., & Mindêllo, M. I. (2013). Estratégias de mães com filhos portadores de HIV para conviverem com a doença. *Cogitare Enfermería*.
- Hernández-Gómez, A. J., Rodríguez-Ríos, T., Duran-Badillo, T., & Vázquez-Galindo, L. (2013). Adherencia al tratamiento con Antirretrovirales en pacientes VIH/SIDA. *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc.*, 85-90.
- INE. (2013). *Instituto Nacional de Estadística*. Recuperado de:
http://www.ine.es/buscar/searchResults.do?searchString=sida&Menu_botonBuscador=Buscar&searchType=DEF_SEARCH&startat=0&L=0
- Kérouack, S., & Pepin, J. (2007). Autocuidado, según Dorothea E. Orem. En S. Kérouack, & J. Pepin, *El Pensamiento Enfermero* (págs. 29-31). Barcelona: Elsevier Masson.
- Leyva-Moral, J. M., Mestres-Camps, L., de Dios-Sánchez, R., & i Lluva-Castaño, A. (2013). Diagnòstic de VIH. Inici d'una nova vida. *Àgora de Enfermería*.
- Marco, A. (2011). Evolución de la mortalidad en población reclusa tras la introducción del tratamiento antirretroviral de gran actividad (TARGA). *Scielo*.

- Muñoz Rojas, D. Argüello Castillo, R. A. Arias Arias, M. A. Gómez Hernández, G. & Siles Chaves, M. (2009). Programa de Enfermería sobre educación en salud dirigido a los y las adolescentes de Educación Diversificada Especial del Colegio Técnico Industrial de Calle Blancos. *Enfermería Actual de Costa Rica*.
- OMS. (30 de Noviembre de 2013). *Aumentan 50% las muertes adolescentes por VIH*.
- Ríos Gómez, Y., Ríos Gómez, S., Roldan López, P., & Tejero Jiménez, A. (2013). *Efectividad de un programa de salud sexual a través de las redes*. Sevilla: Las Casas.
- Rubio, M. J., & Varas, J. (2011). *Selección de la muestra*. Madrid: CCS.
- Salgado Lévano, A. C. (2007). Investigación cualitativa: Diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit: Lima (Perú)*, 72-80.
- Santos, É. I., Gomes, A. M., Oliveira, D. C., & Santo C. C. (2013). Entre sofrimento e prazer: a vulnerabilidade para enfermeiros. *Artigos de Pesquisa*.
- Servicios de prevención Comunidad Valenciana, V. (2011). *Servicio del Plan Sida* (Dossier). Valencia.
- Servin, G. R., & Olvera, V. O. (2010). *Guía de enfermería para la atención de las personas con VIH*. Ciudad de México: Vivir Mejor.
- Tevaa, I., Bermúdeza, M. P., Ramiroa, M. T., & Buela-Casala, G. (2012). Situación epidemiológica actual del VIH/SIDA en Latino América y España en la primera década del S-XXI. *Scielo*.
- Tójar, J. C. (2006). *Cómo y Qué es la Investigación Cualitativa*. Madrid: La Muralla.
- (2007). Técnicas de narración: Metodología biográfica. En M. S. Valles, *Técnicas Cualitativas de Investigación Social* (238-245). Madrid: Síntesis.
- Vasilachis de Gialdino, I. (2006). *Estrategias de investigación cualitativa*. Barcelona: Gedisa.
- Vásquez -Munive, M., Romero -Cárdenas, Á., & Rivas -Castro, A. (2011). Autocuidado en el paciente infectado con VIH según Dorothea Orem. *Enfermería 21*.
- Vendrell, T. F. (2007). *VIH; un guía de cuidados de enfermería*. Barcelona: ROL S.A.
- Ventosa, E. F., Arroyo, R. A., & Gallardo, M. C. (2013). Bases teóricas y conceptuales del Modelo de Cuidados Juandediano. *Temperamentvm*.
- Zuge, S. S. Padoin, S. M., Paula, C. C. Primeira, M. R. Santos, É. E. & Marchi, M. D. (2013). Factores predisponentes a la no adherencia al tratamiento antirretroviral de adultos que tienen VIH/SIDA. *Evidentia*.

4. ANEXOS:

Anexo 1: Guion para entrevistas clasificado por dimensiones.

Variables Sociodemográficas
¿Qué edad tiene?
¿Dónde y con quién vive?
¿Cuál es su estado civil?
¿En qué trabaja?
¿Hasta qué curso o que formación educacional tiene?
¿Se considera feliz en el entorno en el que se encuentra?
En caso de que la respuesta anterior sea NO, ¿Por qué?

Antes del Contagio del VIH/SIDA
¿A qué edad tuvo su primera relación sexual con y sin penetración?
¿Tomó medidas de prevención?
Cuénteme si tenía conocimiento del riesgo que tiene una práctica sexual sin protección
¿Recuerda si ha acudido a alguna formación básica acerca de las ETS?
¿Nunca se había realizado un análisis para la detección de ETS?
¿Cuántas relaciones sexuales de riesgo tuvo?
Cuénteme que contacto tuvo con los profesionales de enfermería y qué percepción tuvo de ellos

Durante el diagnóstico del VIH/SIDA
¿Sabría decir cuál fue la relación sexual que le provocó el contagio?
¿Tenía conocimiento de lo que es el VIH?
¿Acudió a su Centro de Atención Primaria?, y en caso afirmativo, ¿para qué iba concretamente? ¿A dónde acudió en primer lugar?
¿Fue usted acompañado de alguien?
¿Qué ocurrió cuando le notificaron la enfermedad que padece?
¿Sabría decirme si fue un profesional de la medicina o enfermería el que le reveló la noticia?
¿Le mostraron los profesionales sanitarios apoyo?
¿Tenía conocimiento del papel enfermero en este momento de su vida?
¿Qué percepción tuvo de los profesionales sanitarios?

Tras el contagio del VIH/SIDA
¿Cómo ha variado su vida en general desde entonces?
¿Qué contacto tiene con la Enfermería?
¿Tiene algún tipo de apoyo para la superación de su enfermedad?
¿Quién conoce su situación?
¿A quién comenta sus preocupaciones y temores?
¿Toma medidas de prevención para sus relaciones sexuales con o sin prevención?
¿Qué cree que hubiera sido necesario conocer o reforzar en cuanto a conocimientos, para que no se hubiera producido este hecho?
¿Qué les diría a los jóvenes que les ha ocurrido recientemente lo mismo que a usted?
¿Qué cree que les podría ayudar?
¿Se considera actualmente feliz con la vida que lleva?
¿Tiene algo que comentar acerca del trato que han tenido con usted el Sistema Sanitario en relación a su enfermedad?

Anexo 2: CONSENTIMIENTO INFORMADO

Mi nombre es Rafael Daniel Lora Martín, y soy estudiante de Enfermería en el Centro Universitario de Enfermería “San Juan de Dios” adscrito a la Universidad de Sevilla.

El motivo de este trabajo es conocer el testimonio de un paciente que sufre de VIH/SIDA para mejorar los sistemas de prevención actuales de las ETS y cuidados de enfermería.

El objetivo de este estudio de investigación es, pues, conocer su opinión y experiencia sobre cómo es su relación con el personal de enfermería del Sistema Sanitario, cuáles son los vínculos que le unen al mismo durante su enfermedad así como sus vivencias alrededor de la misma.

Mediante una entrevista recogeremos su opinión. Toda la información para este estudio será tratada de manera completamente anónima, sin identificarle en ningún informe. Al igual que pedimos su autorización para la consulta de datos que se encuentran recogidos en su Historia Clínica.

Las preguntas de la entrevista tratarán sobre datos personales del tipo: edad, sexo, con quién vive, prácticas sexuales, conocimientos acerca de la enfermedad antes y después de padecerla, cómo es su relación con las personas actualmente y con los profesionales sanitarios (sobre todo enfermería)...

Así mismo, le informamos que su participación en este trabajo es totalmente voluntaria, y en cualquier momento del mismo puede retirarse, incluso antes de acabarlo, sin que se vea perjudicada posteriormente su asistencia.

Para garantizar la autenticidad de los datos de la entrevista esta será grabada, y solo se utilizará para el traspaso de información al estudio. De todas formas si usted no se siente cómodo con la grabación puede solicitar no ser grabado y tomaremos notas de la entrevista.

Con los resultados de la investigación, pretendemos mejorar la atención de enfermería que se le presta desde una institución sanitaria.

CONSENTIMIENTO

Yo,, he sido informado/a suficientemente sobre el estudio. Comprendo que mi participación es voluntaria, y que en cualquier momento puedo retirarme. Doy mi conformidad, o no, para participar en el mismo.

SI

NO

Fecha

Firma del participante

Anexo 3: Autorización a la Dirección del Hospital Universitario Virgen de Valme

A/A Director Gerente del Hospital Universitario Virgen de Valme:

Con el presente documento, solicitamos autorización para la historia clínica de nuestro sujeto de estudio, paciente que acude para su seguimiento al Hospital Universitario Virgen de Valme, previo Consentimiento Informado del mismo. Esta información es necesaria para poder llevar a cabo el siguiente proyecto perteneciente a la asignatura “Trabajo Final de Grado” que actualmente curso en el Centro de Enfermería San Juan de Dios, adscrito a la Universidad de Sevilla y tiene que título:

EXPERIENCIA SOBRE EL PROCESO DE ENFERMEDAD Y LOS CUIDADOS DE ENFERMERÍA EN PACIENTE CON SIDA

El equipo investigador lo componen una profesora del Centro Universitario de Enfermería “San Juan de Dios” adscrito a la Universidad de Sevilla: D^a. Almudena Arroyo Rodríguez y un alumno de este Centro, D. Daniel Lora Martín.

El estudio consiste en conocer la opinión y experiencia del paciente sobre cómo es su relación con el personal de enfermería del Sistema Sanitario y cuáles son los vínculos que le unen al mismo durante su enfermedad así como sus vivencias alrededor de la misma.

La duración será aproximadamente de seis meses, aunque sea solo en momentos puntuales y siempre sin interferir en la labor de su institución.

Agradeciendo su atención, esperamos respuesta para el comienzo del proyecto.

Atentamente, reciba un cordial saludo.

Rafael Daniel Lora Martín