

LA VIDA TRAS EL DIAGNÓSTICO DE VIH:

Conviviendo con el sufrimiento constante



3a Jornada Bio-psico-social para cuidadores y educadores
sociales FLUSIP 2014

Barcelona, 30 de mayo de
2014



Juan M. Leyva Moral
Rosa de Dios Sánchez
Lourdes Mestres i Camps
Alícia Lluva Castaño

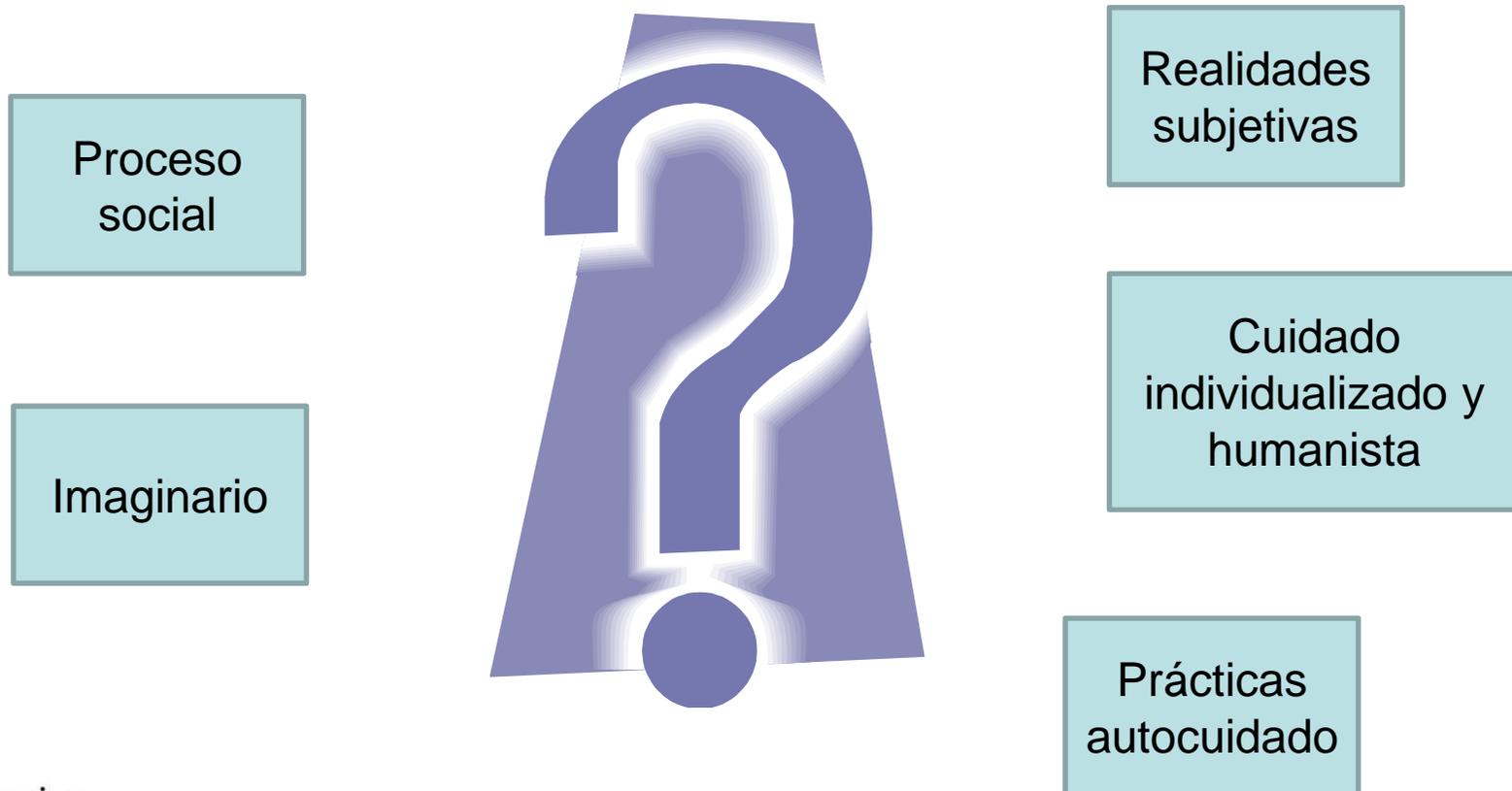


Jusificación

- Mayoría publicaciones nacionales centradas en abordaje del VIH desde una perspectiva biomédica (viroológica, preventiva, epidemiológica, farmacológica...)
 - ✧ ¿Concepción de las personas como seres únicos y complejos?
 - ✧ ¿Construcciones y significados alrededor de la infección?
- Utilidad para diseñar intervenciones realistas, sensibles y centradas en las personas

Objetivo

- Conocer el significado de la experiencia de vivir con el VIH



Diseño

- Estudio Cualitativo
- Teoría Fundamentada (Strauss & Corbin)
- Aprobación ética CEIC-IMIM (anonimato, confidencialidad, voluntariedad y consentimiento informado)

Diseño

- Muestreo teórico + efecto bola nieve
- Entrevista semiestructurada
- Notas memorísticas
- Análisis: método comparaciones constantes (Glaser & Strauss)
- Validación por expertos



Recogida de datos

- Entrevista semi-estructurada (90' \pm)
 - 16 on-line – 14 en persona (1 en grupo de 3)
- Guión de entrevista:
 - *En base a bibliografía + inquietudes personales*
 - *El día del diagnóstico*
 - *La/las visitas médicas*
 - *La medicación*
 - *La vida social y la pareja*
 - *Experiencia personal, dificultades, puntos fuertes, desafíos...*

Análisis de los datos

- Transcripción literal de las entrevistas
- Recogida y análisis simultáneo
- Método de las Comparaciones Constantes:
 - *Codificación abierta: 277 códigos*
 - *Codificación axial: 4 categorías*
 - *Codificación selectiva → 1 categoría central*
- Memos y diario de campo

Rigor

- Monitorización cuidadosa de todo el proceso
- Todas las entrevistas realizadas por mismo investigador
- Revisión de la precisión de las transcripciones
- Múltiples lecturas de las entrevistas transcritas
- En 7 ocasiones fue necesario complementar las entrevistas
- Validación por expertos en metodología cualitativa y VIH

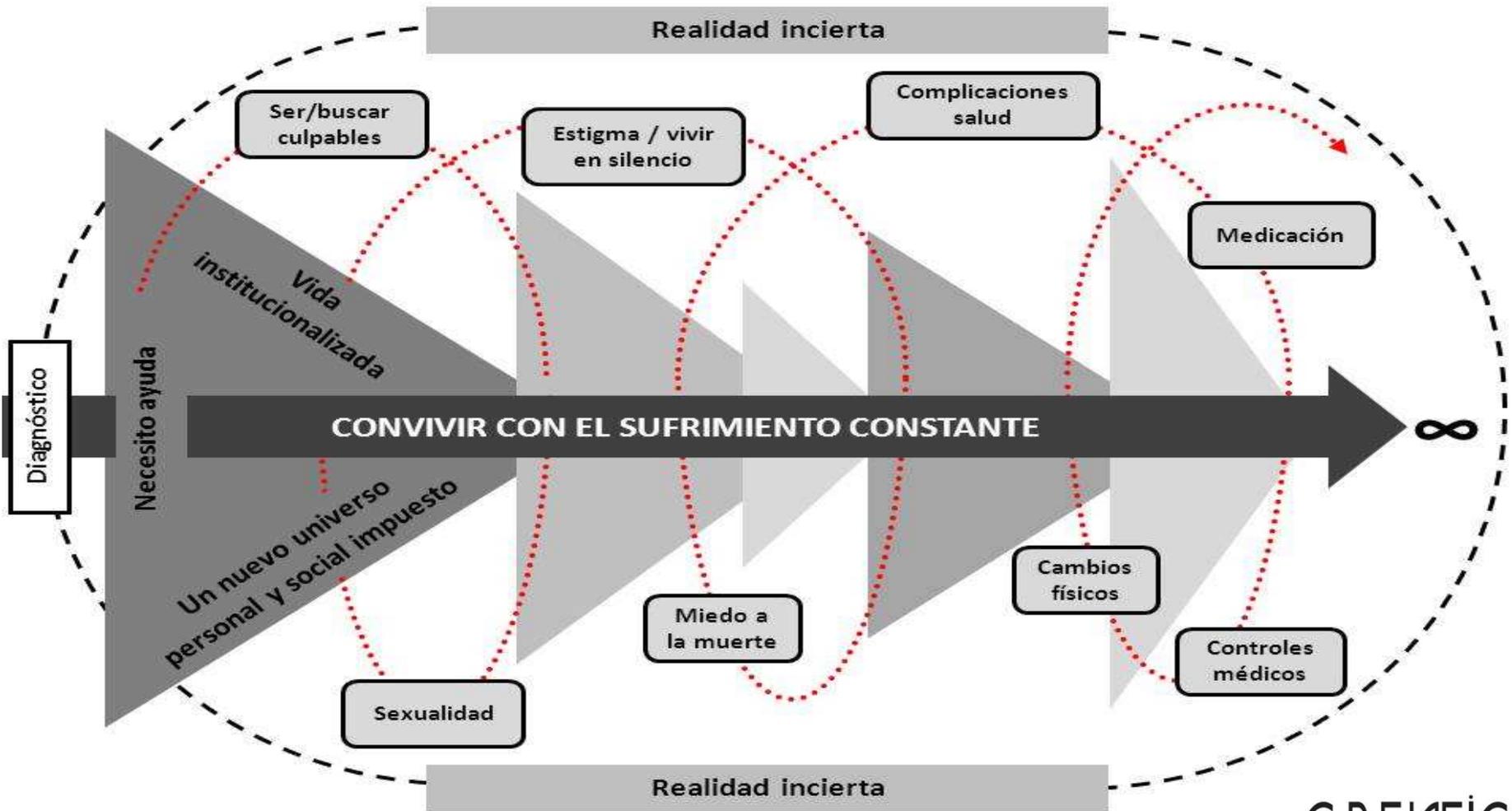


Participantes

- 32 participantes
- Edad: 20-60 años
- 7 mujeres - 24 hombres - 1 transexual
- Solteros/as (n=19)
- Tiempo viviendo con VIH: 1 - 28 años
- Vía de contagio:
 - Sexual (n=25),
 - UDVP (n=3),
 - Transfusión (n=1)
 - Vertical (n=3).
- Buen estado general de salud
- TARGA (n=23)

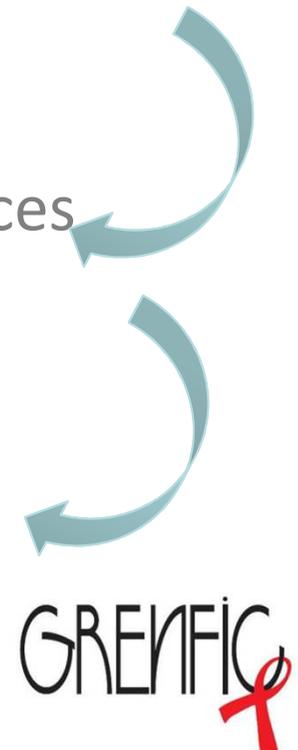


Resultados



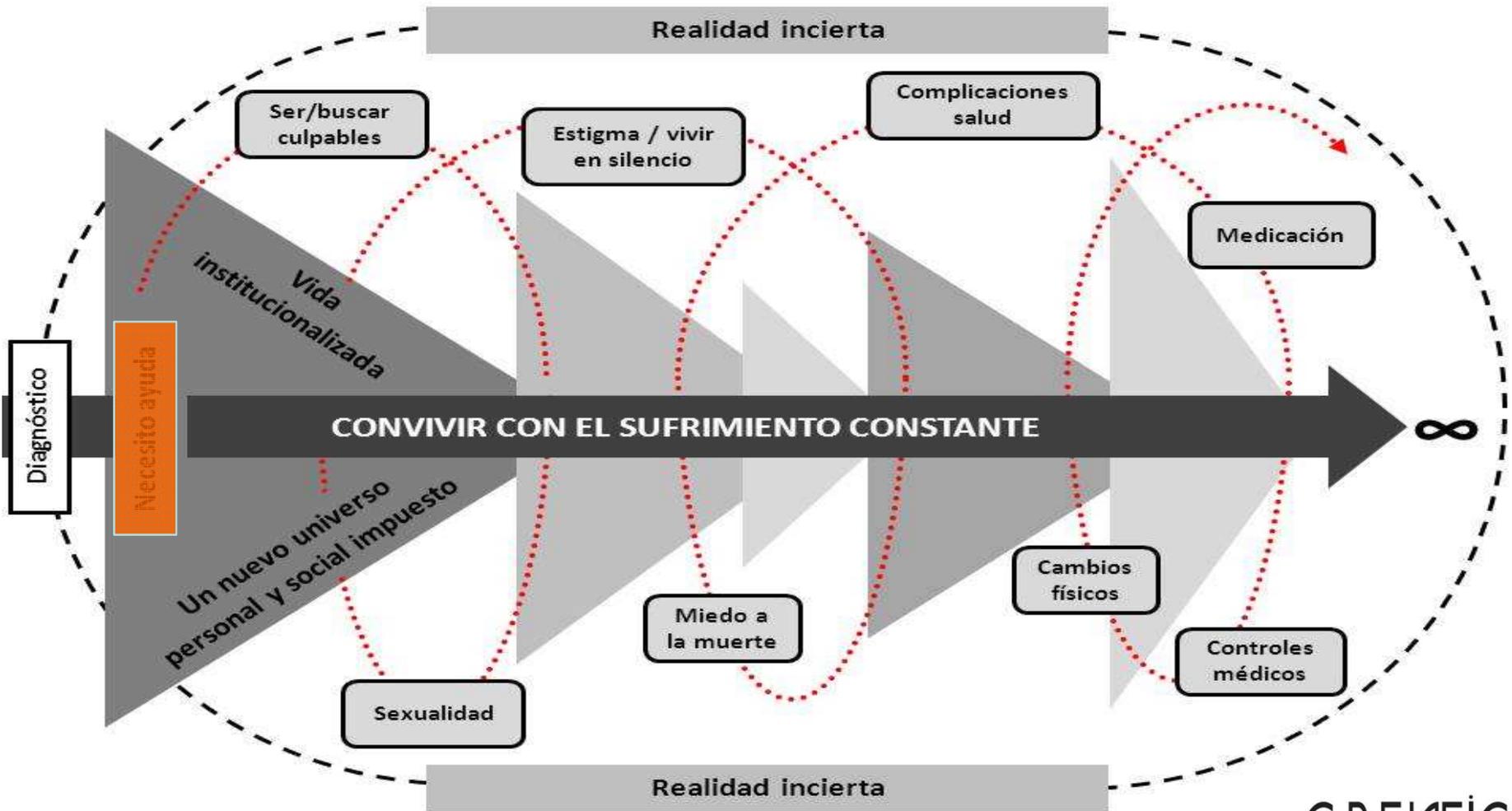
CATEGORIA CENTRAL: Convivir con el sufrimiento constante

- **Incertidumbre y miedo** (a lo desconocido, al futuro, a la discriminación...) presentes en todas las fases del proceso en mayor o menor medida.
- Modelan la nueva vida que se inicia después del diagnóstico → Fin de la vida conocida hasta entonces
- Sometimiento → Nuevo camino repleto de dudas, silencios y complicidades → dificulta adaptación y aceptación de nueva realidad.



“El dolor más grande vivido. Fue como si te golpearan en el fondo de tu alma pero siguieras estando vivo. Supuso la pérdida de mi alegría de vivir y el mayor desánimo que nunca he tenido” (I1)

Resultados



Resultados

- **Necesito ayuda:**

- ✧ *Asociación con la muerte*

- ✧ *Demanda universal inmediata*

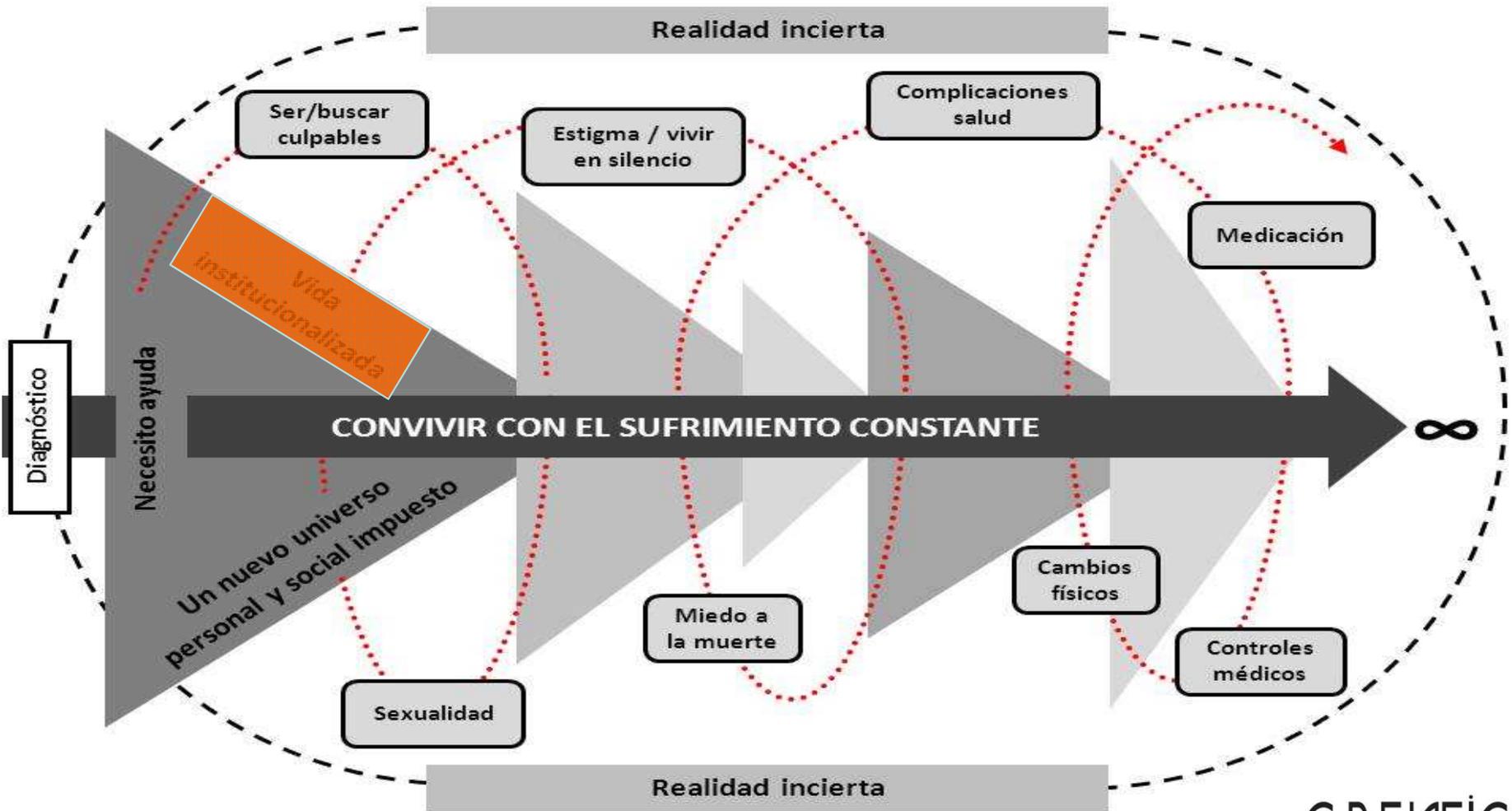
- ✧ *Vías tradicionales no resolutivas*

“Pensé: se me acababa el mundo... pensé que pronto me moriría que estaba llegando mi final” (I3)

“Hay una parte que es la emocional, que el médico o el enfermero no tienen tiempo para poder hablar, a veces, media hora al día contigo” (I7)

“Meterme en un foro de internet donde ya he construido mi “pequeña familia”, el escuchar gente con tu misma situación y compartir vivencias ha sido un gran alivio” (I14)

Resultados

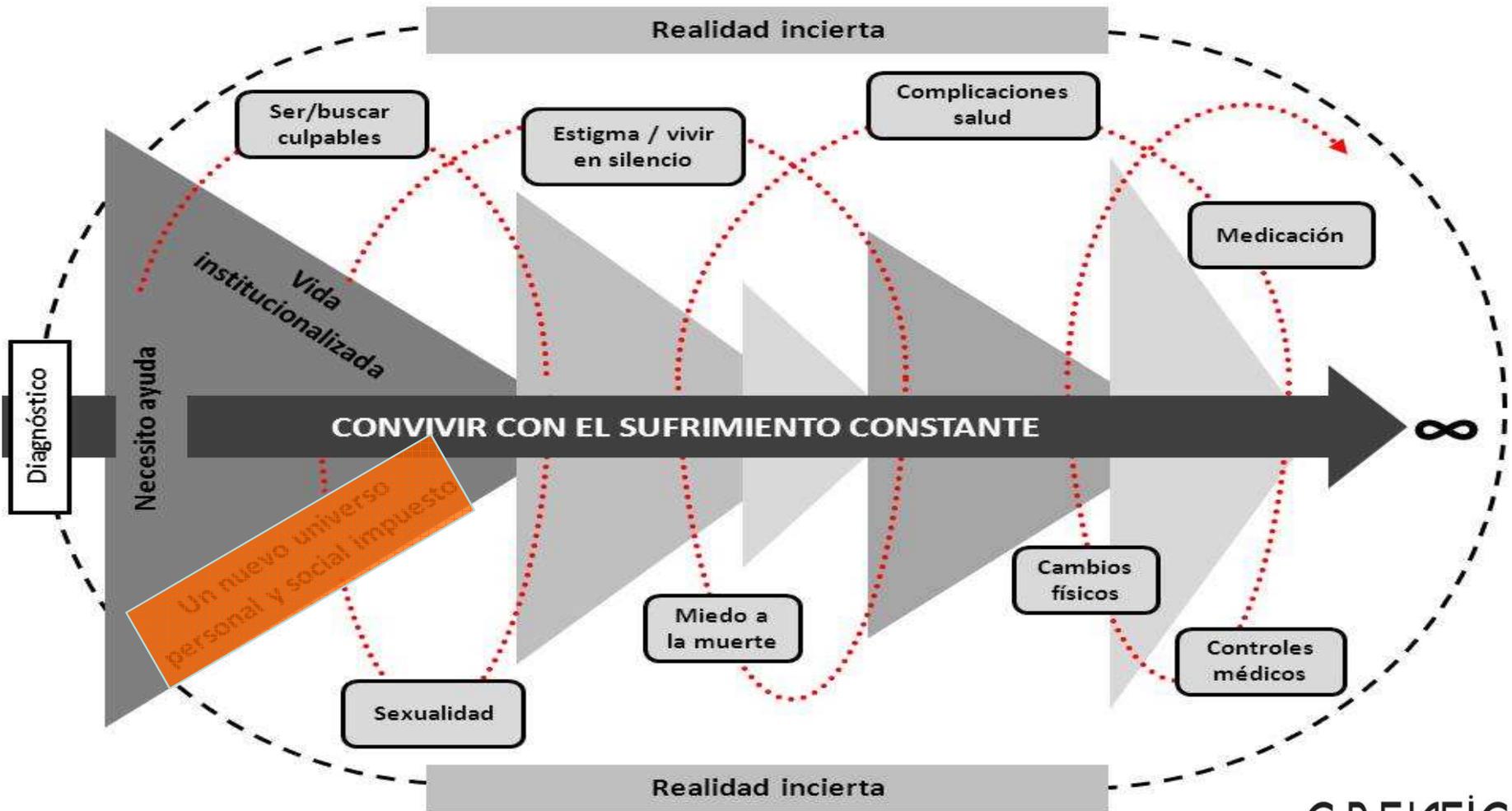


■ **Vida institucionalizada**

- ✧ *Sumisión a modelo biomédico*
- ✧ *Transmisión atemporal e involuntaria del control de la su propia vida*
- ✧ *Acceso y uso a la medicación*
- ✧ *Dificultad para encontrar un sentido propio*

“Cuando tienes que hacerte una analítica cada tres meses o cuando tienes que hacerte una ecografía... porque nosotros estamos muy ligados a los hospitales, estamos muy mirados, no te dejan que te olvides de eso” (I20)

Resultados



Resultados

▪ **Nuevo universo personal y social impuesto**

✧ *Preocupación por el rechazo y la discriminación*

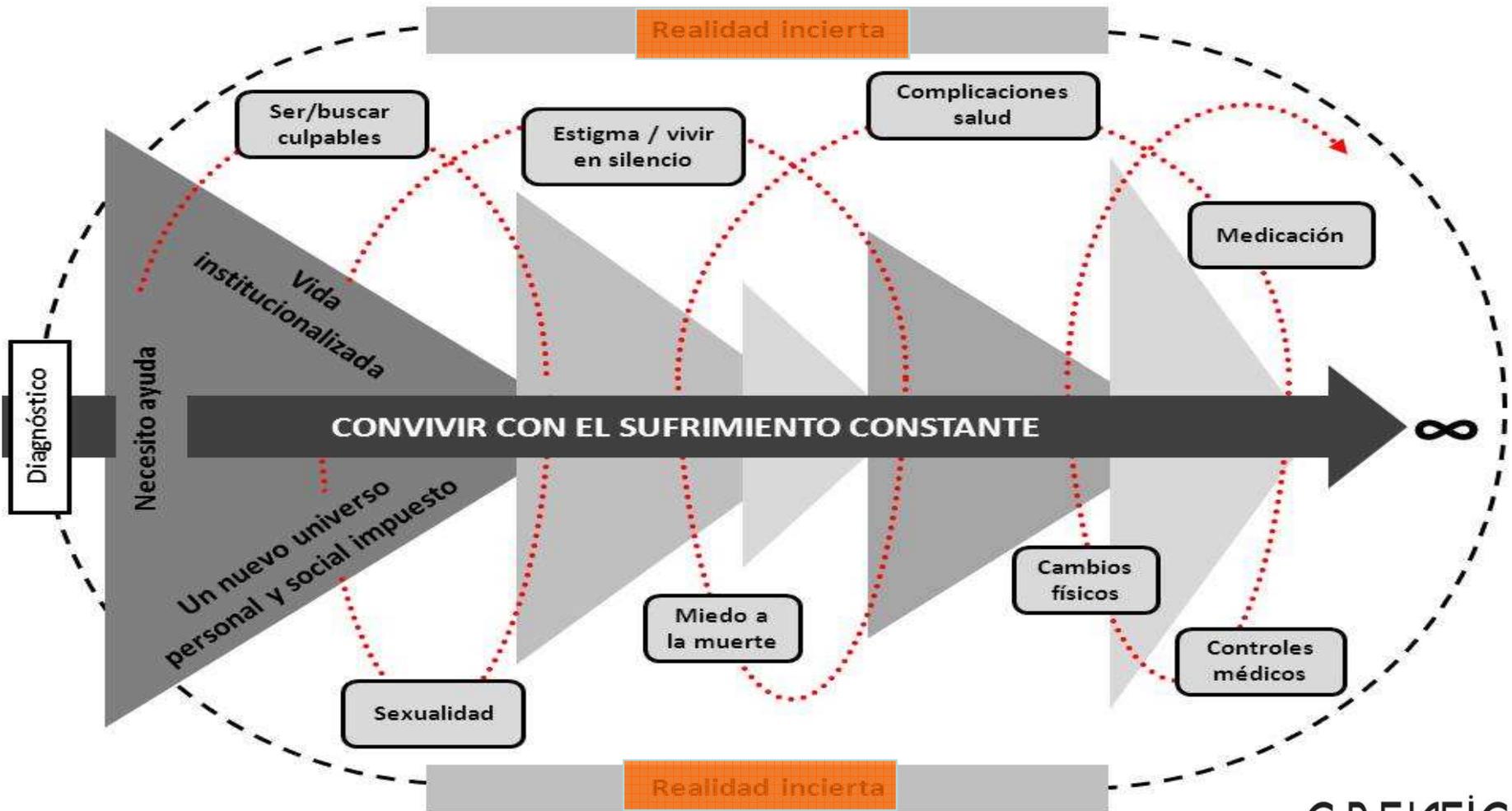
- *Autoestigma*

✧ *Dificultad de distribuir sentimientos*

- *Generar y distribuir culpa/s*

“Creo que piensan que si tienes el VIH es porque has llevado una mala vida, y por lo tanto son responsables de la enfermedad que tienen. ¿Por qué? Se asocia mucho esta enfermedad con la prostitución, promiscuidad, homosexualidad. Mucha gente aún no sabe que ellos también pueden ser susceptibles de cogerlo. Muchas veces, yo creo que si dijese que soy seropositivo, mucha gente no se lo creería, porque creo que no me ven en ninguno de esos grupos mencionados anteriormente” (I26)

Resultados



■ Realidad incierta

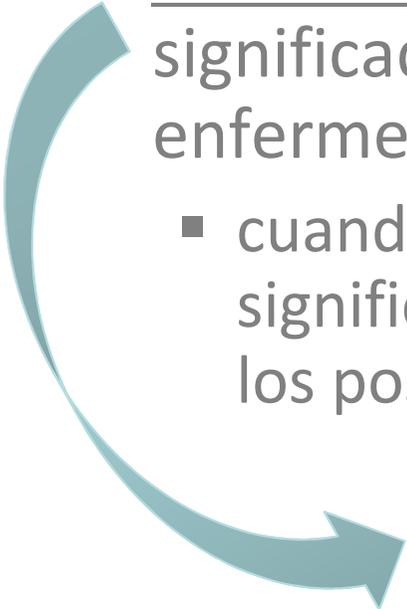
- ✧ *Desconocimiento que guía la nueva situación*
- ✧ *Variabilidad de modelos asistenciales*
- ✧ *Desinformación*

“Yo iba siguiendo mi vida o dejaba que mi vida fuera transcurriendo de una manera sin más, con lo que toca a cada momento. En el momento en que me dicen esto se trastoca todo...mi vida dio una vuelta de 360° y entonces todo iba en función del VIH, cualquier decisión, cualquier paso que daba, todo...es un camino que tienes que aprender, que no sabes cómo hacerlo. No hay una carta náutica que le pongas un rumbo; mi rumbo era desconocido” (I10)

Discusión

Mishel (1988):

- **Incertidumbre** → incapacidad para identificar el significado de lo que está sucediendo en relación a la enfermedad
 - cuando las personas no pueden conceder un significado a los hechos sucedidos, o no pueden prever los posibles resultados.



SUFRIMIENTO

Morse & Penrod, 1999

Discusión

- **¿Paciente experto?** (Barroso, 1995; Hudson & Morris, 1994)
 - ✓ No parece el caso
 - ✓ Incertidumbre sobre información, evolución, tratamiento, relaciones personales, discriminación...
- **¿Variaciones de significado desde los 90?** (Weitz, 1990; Cherry & Smith, 1993; Hudson & Morris, 1994).
- **¿Esperanza?** (Kylma et al., 1997, 1999, 2001)
 - ✓ En un tratamiento curativo.
 - ✓ Sentimiento dual salvación-condena

Conclusiones

- ¿Atención humanista?
- Intervenciones de cuidado centradas en ↓ sufrimiento
- ↑ participación en toma de decisiones
- ↑ independencia del Sistema Sanitario
- Stop paternalismo
- Más investigación cualitativa

AGRADECIMIENTOS

- **Informantes**
- **Fundació Lucia**
- **Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (GTT)**
- **Gais Positius**
- **BCN-Checkpoint**
- **Associació Benestar i Desenvolupament**
- **Enpositivo.com**

- **Beca COIB, PR5392-11**

GRACIAS

Juan M. Leyva. RN, MSc, PhD
jleyva@parcdesalutmar.cat