

Calidad de vida de personas conviviendo con HIV/SIDA: relación temporal, sociodemográfica y perceptiva de la salud¹

Rodrigo Leite Hipolito²
Denize Cristina de Oliveira³
Tadeu Lessa da Costa⁴
Sergio Corrêa Marques⁵
Eliane Ramos Pereira⁶
Antonio Marcos Tosoli Gomes³

Objetivo: analizar la calidad de vida de personas con HIV/SIDA y su relación con variables sociodemográficas y satisfacción con salud, así como con el tiempo de diagnóstico. Método: estudio cuantitativo, transversal, con muestra de 100 personas seropositivas acompañadas en servicio especializado en la región sureste de Brasil. Se utilizaron formularios sociodemográfico y de salud, y también el WHOQOL-HIV Bref (forma abreviada de instrumento validado en la evaluación de la calidad de vida). Se empleó el análisis estadístico descriptivo e inferencial. Resultados: la percepción de la calidad de vida fue intermedia en todos los dominios de la calidad de vida. Se identificó relación entre mayor satisfacción con salud y mejor calidad de vida, así como diferencias estadísticamente significativas entre dimensiones de la calidad de vida según género, situación de empleo, renta familiar, renta personal, orientación religiosa y tiempo de diagnóstico. Conclusiones: el tiempo de diagnóstico de la infección por el HIV posibilita reconfigurar la percepción de la calidad de vida, así como la espiritualidad; y las relaciones sociales pueden auxiliar en el enfrentamiento de la vivencia con esta enfermedad.

Descriptor: Calidad de Vida; Virus de la Inmunodeficiencia Humana; Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida; Enfermería.

¹ Artículo parte de Tesis de Doctorado "La calidad de vida de las personas que viven con el VIH/SIDA en Rio de Ostras", presentada en la Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

² PhD, Profesor Adjunto, Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa, Universidade Federal Fluminense, Niterói, RJ, Brasil.

³ PhD, Profesor Titular, Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

⁴ PhD, Profesor Adjunto, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Macaé, RJ, Brasil.

⁵ PhD, Profesor Adjunto, Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

⁶ PhD, Profesor Asociado, Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa, Universidade Federal Fluminense, Niterói, RJ, Brasil.

Cómo citar este artículo

Hipolito RL, Oliveira DC, Costa TL, Marques SC, Pereira ER, Gomes AMT. Quality of life of people living with HIV/AIDS: temporal, socio-demographic and perceived health relationship. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2017;25:e2874. [Access

mes día año

URL

]; Available in: _____ . DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1258.2874>.

Introducción

La utilización y el acceso a la terapia antirretroviral (TARV), la monitorización de los servicios de salud y sus resultados relacionados, apuntan un camino para la búsqueda de la mejoría de la CV de las personas que viven con HIV/SIDA (PVHS)⁽¹⁾. Sin embargo, encontrar una solución definitiva para el problema es todavía un desafío enfrentado por científicos de todas las disciplinas, en relación a esta área de estudio. En conjunto con la búsqueda de cura, las inversiones en la prevención de la transmisión del virus de la inmunodeficiencia humana (HIV) son igualmente necesarios⁽²⁾. Las PVHS que enfrentan dificultades en el tratamiento, por la mala calidad o falta de acceso, pueden manifestar problemas relacionados a la adhesión, lo que aumenta potencialmente el riesgo de transmisión de la enfermedad y la reducción de la CV⁽³⁾.

Se estima que, al final de 2014, aproximadamente 781 mil individuos vivían con HIV/SIDA en Brasil, representando una tasa de prevalencia de HIV de 0,39%. De esas PVHS, 83% (649 mil) fueron diagnosticadas. Aproximadamente 80% fueron vinculadas al servicio de salud en algún momento después del diagnóstico. Sin embargo, apenas 66% continuaban en contacto con esos servicios⁽²⁾. La monitorización clínica de las PVHS es, actualmente, una de las más importantes herramientas para el acompañamiento de los avances y esfuerzos necesarios para la mejoría de la atención. Más de la mitad (52%) de las PVHS estaban en TARV (405 mil), siendo que 46% (356 mil) de ellas presentaban supresión viral, por lo menos, seis meses después del inicio del TARV⁽²⁾.

Considerando que el TARV aumentó la sobrevivencia de las PVHS, se piensa que la asistencia en salud es de gran importancia para esos individuos, los que necesitan de cuidados especiales para la manutención de la CV⁽⁴⁾. Relacionar el concepto de CV con el actual contexto de rápidas e intensas transformaciones sociales, es algo necesario para suplir demandas inherentes a la sociedad y comprender la CV como una forma humana de percepción de la propia existencia, a partir de esferas objetivas y subjetivas⁽⁵⁾.

Para la evaluación de la CV, la Organización Mundial de la Salud (OMS) desarrolló un instrumento universal (WHOQOL-100), así como una forma abreviada del mismo, el WHOQOL-Bref, que posibilita aplicación más ágil. Fueron, por tanto, ambos propuestos por el Grupo de evaluación de la CV de la OMS (*The WHOQoL Group*)⁽⁶⁾. Ese instrumento evita una evaluación basada apenas en parámetros clínicos de la infección HIV, valorizando igualmente las dimensiones biopsicosociales, claramente centrales en la vida de esas personas⁽⁶⁾.

La OMS define la calidad de vida, como una "percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores, en los

cuales él vive y en relación a sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones"⁽⁶⁾. Algunos estudios demuestran de qué forma las condiciones sociales, valores personales, culturales y factores clínicos influyen en la CV⁽⁷⁻⁹⁾.

Con la intención de permitir una aproximación al fenómeno de la CV de las PVHS y considerando que los elementos sociales interfieren en ese proceso, se propuso como objetivo analizar la calidad de vida de personas con HIV/SIDA y su relación con variables sociodemográficas, satisfacción con salud y tiempo de diagnóstico. Este estudio se justifica además por creer que, además de variables sociodemográficas y de salud, el tiempo de diagnóstico y de convivencia con la infección ejercen un papel importante en la manera por la cual las PVHS perciben su CV, siendo instrumentos útiles para los cuidados de enfermería a ese respecto.

Método

Se trata de un estudio transversal, con abordaje cuantitativo, desarrollado en el Programa de DST/SIDA y Hepatitis Virales, en un municipio del litoral del estado de Rio de Janeiro, Brasil. El Programa poseía 352 personas registradas en enero de 2014, siendo estos diagnosticados con HIV positivo y SIDA, que recibieron atención multiprofesional, las que fueron originadas de demandas espontáneas o referenciadas.

Para atender a los objetivos del estudio se definió un muestreo por conveniencia de 100 PVHS, lo que equivale a 28,4% de los usuarios registrados en el servicio, en el período de la recolección de datos. El criterio usado para la definición de candidatos a ser incluidos en la muestra del estudio fue la presencia en los días de atención médica en la unidad.

Los sujetos fueron convidados a participar de la investigación en cuanto esperaban la consulta con especialista en infectología en la sala de espera, llevando en consideración el tiempo de diagnóstico, algo que era revelado inmediatamente después de aceptar hacer parte del estudio. La recolección fue realizada durante el período comprendido entre los meses de mayo de 2013 y enero de 2014, los lunes y jueves, en los mismos días de las consultas médicas, favoreciendo el encuentro con el mayor número de clientes registrados. El rechazo a participar sucedió con ocho personas y 11 instrumentos fueron descartados por llenado inadecuado. Sin embargo, la muestra no quedó comprometida, porque los nuevos participantes fueron introducidos hasta que la misma estuviese completa.

En el estudio fueron incluidas PVHS con edad a partir de los 18 años, que poseían registro en el Programa de DST/SIDA y Hepatitis Virales referido, así como se encontraban en condiciones clínicas y cognitivas compatibles con los asuntos del estudio - lo que era

identificado por el cuestionamiento a la propia PVHS - y que se sentían en situación física compatible con las demandas de la investigación y con comprensión adecuada de las preguntas en el instrumento de la investigación. Fueron excluidos aquellos que no atendían a los criterios de inclusión y que obtenían acceso al TARV por el Programa, pero con acompañamiento en servicio privado.

Para la recolección de datos, dos instrumentos fueron aplicados a los participantes en ambiente privado. Esta recolección se inició con la aplicación de un formulario compuesto por 20 preguntas cerradas, incluyendo datos de identificación, socioeconómicos y de salud. En seguida, para la evaluación de la CV fue utilizado el instrumento específico desarrollado para esa finalidad por la OMS, que fue el WHOQOL-HIV *Bref* (versión abreviada)⁽¹⁰⁾. Este formulario fue desarrollado para ser autoaplicable, siendo así, uno de los autores se posicionaba al lado del entrevistado aguardando el término del llenado y ofrecía esclarecimientos, cuando necesario.

El WHOQOL-HIV *Bref* produce seis puntajes de dominio, siendo estos: físico, psicológico, nivel de independencia, relaciones sociales, medio ambiente y espiritualidad/ religión/creencias personales. Estos dominios contienen veinte y nueve facetas de cada pregunta, para un total de veinte y nueve ítems. Cinco facetas son específicas de las personas viviendo con HIV/SIDA: síntomas, inclusión social, perdón y culpa, preocupaciones con el futuro y con la muerte. En conjunto con las 29 facetas, existen dos preguntas que examinan la CV general: la pregunta 1 investiga la percepción global del individuo de su CV y la pregunta 2 evalúa la percepción de su salud, totalizando 31 ítems a ser investigados⁽¹¹⁾.

Las preguntas son individualmente puntuadas en una escala Likert en la cual 1 indica percepciones bajas y negativas y 5 indica percepciones altas y positivas. Entretanto, algunas facetas no están formuladas en una dirección positiva, significando que para estas facetas, las puntuaciones más altas no indican mejor CV, necesitando ser invertidas o codificadas nuevamente durante el análisis de los datos. Se destaca que, las preguntas están organizadas por escala de respuesta, o sea, capacidad, frecuencia, intensidad o satisfacción⁽¹¹⁾ y los puntajes varían de 4 a 20 puntos, reflejando la peor y la mejor CV, respectivamente⁽¹⁰⁾.

Los datos obtenidos fueron organizados en planillas Excel y exportados para el programa *Statistical Package for Social Science (SPSS)*, versión 17.0. Para la estadística descriptiva se utilizó: frecuencia absoluta y relativa, promedio, desviación estándar, coeficiente de variación, valor mínimo y máximo. Para la caracterización de la evaluación de la CV, se empleó la clasificación, como algunos estudios anteriores, con la misma población^(4,7,12). De esa manera, el intervalo de

puntaje entre 4 y 9,9 sería considerada como posición inferior, de 10 a 14,9 como intermedia y de 15 a 20 como superior.

Se comprobó la normalidad entre los promedios de la muestra, por medio de las pruebas de Kolmogorov-Smirnov y Shapiro-Wilk. Así, no existió distribución normal entre los seis dominios, por lo que se optó por la utilización de pruebas no paramétricas⁽¹³⁾, siendo empleada: el Mann-Whitney U Test cuando se trataba de la comparación entre dos grupos, en el caso específico de las variables género y uso del TARV; y el test de Kruskal-Wallis (KW) para todas las otras variables. Se adoptó el nivel de significación $p \leq 0,05$ en las comparaciones. Para la variable tiempo de diagnóstico del HIV, las pruebas fueron aplicadas, en el primer momento, con la variable categorizada en meses y, en seguida, categorizada en años. Esa estrategia, se justificó con la intención de ampliar el margen del análisis estadístico.

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Universidad del Estado de Rio de Janeiro (UERJ), nº 073/2012 y código de protocolo nº 066.3.2012. Los participantes firmaron el Término de Consentimiento Libre e Informado (TCLI), siendo el anonimato garantizado.

Resultados

La tabla 1 presenta la caracterización sociodemográfica y de salud de las PVHS. El grupo fue compuesto igualmente por hombres y mujeres, solteros (53%), con promedio de edad de 37,6 años y con 2 o 3 hijos (35%). Se destacó el tiempo de diagnóstico menor que 4 años (68%), uso de TARV (74%) y tiempo de uso de TARV menor que 4 años (52%), respectivamente. La mayoría de los individuos residía en el propio municipio de tratamiento (89%), compartiendo la residencia con 3 hasta 4 personas (39%) de la familia (82%). Presentaban bajos niveles de escolaridad (48%), poseyendo como principal fuente de informaciones, al respecto del HIV/SIDA, el propio local de tratamiento (48%). Ejercían alguna actividad de trabajo y empleo (61%) con renta familiar promedio de \$ 965,00 y renta personal promedio de \$ 460,00.

La tabla 2 muestra el resultado del análisis de los dos primeros ítems del formulario, con la intención de verificar la posible relación de la percepción general de la CV con el grado de satisfacción con la salud. Considerando que las estimativas propuestas por el cuestionario WHOQOL-HIV *Bref* se refieren a las dos últimas semanas de vida, se puede constatar una distribución semejante y cruzada en el patrón de los datos entre esas variables. Esa relación fue identificada por los mayores porcentajes en el intervalo considerado como de percepción más positiva de la CV y de la satisfacción con la salud, es decir, "bastante" (respectivamente, $n=51$, y $n=39$).

Tabla 1 – Distribución de las personas que viven con HIV/SIDA, según variables sociodemográficas y de salud. Municipio del litoral fluminense, RJ, Brasil, 2013-2014.

Variables	n	%	Variables	n	%
Género			5 - 6	13	13,00
Masculino	50	50,00	Grupo de Personas que comparten la residencia		
Femenino	50	50,00	Familia	82	82,00
Estado civil			Amigos	3	3,00
Soltero	53	53,00	No responde	4	4,00
Casado	34	34,00	No se aplica	11	11,00
Posee compañero	7	7,00	Nivel de escolaridad		
Viudo	6	6,00	Fundamental incompleto	14	14,00
Intervalo Etario			Fundamental completo	5	5,00
24 o menos	16	16,00	Medio incompleto	29	29,00
25 a 34	26	26,00	Medio completo	39	39,00
35 a 44	29	29,00	Superior incompleto	6	6,00
45 a 54	19	19,00	Superior completo	5	5,00
55 o más	9	9,00	Postgraduación	2	2,00
No informado	1	1,00	Fuente de información		
Número de hijos			Profesionales de la salud	48	48,00
Ninguno	28	28,00	Libros y revistas	30	30,00
1	23	23,00	No informado	13	13,00
2 a 3	35	35,00	Televisión	9	9,00
4 a 5	12	12,00	Situación de empleo		
Más de 5	2	2,00	Desempleado	39	39,00
Tiempo de diagnóstico HIV (años)			Autónomo	30	30,00
4	68	68,00	Registrado oficialmente	25	25,00
5 a 8	17	17,00	Contrato temporario	4	4,00
9 a 12	8	8,00	Servidor público	2	2,00
13 a 16	4	4,00	Renta Familiar en dólares*		
17	3	3,00	Menos de 300	17	17,00
Uso de la terapia antirretroviral			301 a 600	33	33,00
Si	74	74,00	601 a 900	15	15,00
No	26	26,00	901 a 1200	8	8,00
Tiempo de uso de la terapia antirretroviral (años)			1201 a 1500	10	10,00
4	52	52,00	Arriba de 1500	10	10,00
5 a 8	11	11,00	No informado	7	7,00
9 a 12	7	7,00	Renta Personal en dólares*		
13 a 16	4	4,00	Menos de 300	20	20,00
Reside en el Municipio			301 a 600	30	30,00
Si	89	89,00	601 a 900	13	13,00
No	11	11,00	901 a 1200	7	7,00
Nº personas que comparten la residencia			1201 a 1500	3	3,00
0	11	11,00	Arriba de 1500	2	2,00
1 - 2	37	37,00	No informado	25	25,00
3 - 4	39	39,00	Total	100	100

*Valor de referencia del dólar comercial americano en Diciembre 2013, en Brasil: R\$ 2,34.

Tabla 2 – Relación entre percepción general de la calidad de vida y grado de satisfacción con la salud de las personas que viven con HIV/SIDA. Municipio del litoral fluminense, RJ, Brasil, 2013-2014.

	Grado de satisfacción con la salud					Total
	Nada	Muy poco	Más o menos	Bastante	Extremo	
Calidad de vida						
Nada	0	1	0	1	0	2
	0,0%	50,0%	0,0%	50,0%	0,0%	100,0%
Muy poco	3	2	1	0	0	6
	50,0%	33,3%	16,7%	0,0%	0,0%	100,0%
Más o menos	0	7	12	7	0	26
	0,0%	26,9%	46,2%	26,9%	0,0%	100,0%
Bastante	1	6	14	25	5	51
	2,0%	11,8%	27,5%	49,0%	9,8%	100,0%
Extremo	1	0	2	6	6	15
	6,7%	0,0%	13,3%	40,0%	40,0%	100,0%
Total	5	16	29	39	11	100
	5,0%	16,0%	29,0%	39,0%	11,0%	100,0%

La Tabla 3 muestra la distribución de los parámetros referentes a los dominios del WHOQOL-HIV *Bref*. La percepción de CV intermedia fue revelada en todos los seis dominios investigados. En los promedios brutos de los puntajes, se observa que los más elevados fueron atribuidos a los dominios espiritualidad (14,61), que evaluó además de las creencias personales, la percepción sobre los sentimientos de perdón y culpa, las preocupaciones con el futuro y con la muerte; y al dominio relaciones sociales (14,52) que evaluó la percepción del entrevistado sobre los relacionamientos personales, apoyo social, actividad sexual e inclusión social. En cuanto que los promedios más bajos recayeron en los respectivos dominios: nivel de independencia (13,77), que evaluó la percepción del entrevistado relativa a su movilidad, actividades de la vida diarias, dependencia de medicación o tratamiento y la aptitud para el trabajo y dominio del medio ambiente (13,29), relacionado la percepción de seguridad física, residencia, finanzas, acceso a la calidad de los servicios, acceso a las informaciones, entretenimientos, ambiente físico y transporte.

La tabla 4 muestra los resultados del análisis comparativo estadístico entre las categorías de las variables temporales y sociodemográficas, cuya comparación en función de los dominios del WHOQOL-HIV *Bref* evidenció diferencias estadísticamente significativas, en lo concerniente al: género; situación de empleo; renta familiar; renta personal; religiosidad/

espiritualidad/creencias personales y tiempo de diagnóstico. De esa forma, los hombres presentaron mejor percepción de la CV en el dominio nivel de independencia, así como, los individuos categorizados como servidores públicos en el dominio físico y relaciones sociales, a pesar de que para estos últimos el análisis estadístico tuviese la limitación de ser un grupo muy restringido, con apenas 2 participantes. La renta per cápita fue representada por las mejores evaluaciones en el intervalo de ganancia familiar entre \$ 1.501 a \$ 1.800 en los dominios psicológico y medio ambiente, en cuanto aquellos con renta personal arriba de los \$ 1.501 evaluaron mejor la CV en el dominio espiritualidad y creencias personales. Los adeptos de la doctrina Kardecista presentaron las mejores evaluaciones de la CV en el dominio nivel de independencia.

De acuerdo con las pruebas realizadas se puede verificar que – en lo que se refiere al tiempo de diagnóstico del HIV categorizado en meses, a la CV entre los grupos, en los dominios físico, psicológico, nivel de independencia, relaciones sociales, medio ambiente y espiritualidad – no presentaron diferencias significativas en las asociaciones estadísticas. Entre tanto, se evidenció un nivel de significación ($p < 0,052$), con mayor valor de puntaje de evaluación del dominio físico de CV en el subgrupo arriba de 17 años de convivencia con el diagnóstico. También, se observó valor próximo en los puntajes en cuanto al referido dominio en los demás subgrupos, excepto aquel entre 5 a 8 años, con el menor puntaje.

Tabla 3 – Distribución de los puntajes según los dominios del WHOQOL-HIV *Bref** entre las personas que viven con HIV/SIDA. Municipio del litoral fluminense, RJ, Brasil, 2013-2014.

Dominio	Nº ítems	Promedio	Desviación Estándar	Coefficiente de Variación	Mínimo	Máximo
Espiritualidad/ religión/ creencias personales	4	14,61	3,78	25,89 %	5,00	20,00
Relaciones Sociales	4	14,52	3,88	26,74 %	4,00	20,00
Psicológico	5	14,00	3,25	23,19 %	4,80	20,00
Físico	4	13,85	3,60	25,99 %	5,00	20,00
Nivel de independencia	4	13,77	3,21	23,31 %	6,00	19,00
Medio Ambiente	8	13,29	2,34	17,59 %	6,50	19,00

*WHOQOL-HIV *Bref*: World Health Organization Quality of Life instrument-HIV *Bref*.

Tabla 4 – Distribución de los dominios de evaluación de la calidad de vida, de acuerdo con las variables sociodemográficas. Municipio del litoral fluminense, RJ, Brasil, 2013-2014.

Variables	Físico	Psicológico	Nivel Independencia	Relaciones Sociales	Medio Ambiente	Espiritualidad Religión Creencias
Género						
Masculino			14,51			
Femenino			13,00			
p valor*			0,0280†			
Situación de Empleo						
Registrado oficialmente	15,66			16,80		
Servidor público	17,20			17,50		
Contrato temporario	13,53			14,07		

(continúa...)

Tabla 4 - *continuación*

Variables	Físico	Psicológico	Nivel Independencia	Relaciones Sociales	Medio Ambiente	Espiritualidad Religión Creencias
Autónomo	13,12			13,40		
Desempleado	12,60			13,50		
p valor*	0,022‡			0,005‡		
Renta Familiar§						
Menos de \$ 300,00		14,71			13,20	
De \$ 301 a 600		13,28			12,37	
De \$ 601 a 900		15,04			13,83	
De \$ 901 a 1.200		16,40			15,31	
De \$ 1.201 a 1.500		13,28			13,61	
De \$ 1.501 a 1.800		16,53			16,00	
Arriba de \$ 1.800		13,82			14,33	
p valor*		0,032‡			0,011‡	
Renta Personal§						
Menos de \$ 300,00						15,22
De \$ 301 a 600						13,80
De \$ 601 a 900						13,69
De \$ 901 a 1.200						18,85
De \$ 1.201 a 1.500						10,33
Arriba de \$ 1.500						19,00
p valor*						0,012‡
Religiosidad/Espiritualidad						
Católica			14,64			
Evangélica			13,11			
Kardecista			16,75			
Umbanda			13,50			
Candomblé			9,75			
Sin religión			14,25			
p valor*			0,032‡			
Tiempo de diagnóstico (años)						
Menos de 4	14,41					
De 5 a 8	11,29					
De 9 a 12	14,12					
De 13 a 16	13,75					
Arriba de 17	15,00					
p valor*	0,052‡					

*p valor $\leq 0,05$; †Prueba de Mann-Whitney; ‡ Prueba Kruskal-Wallis; §Valor de referencia del dólar comercial americano en Diciembre 2013, en Brasil: R\$ 2,34.

Discusión

Considerando la comparación con otros estudios^(4,12), el perfil de los sujetos está de acuerdo con los últimos datos brasileños y mundiales, ya que la epidemia actualmente se presenta concentrada en los subgrupos poblacionales más vulnerables^(2,14). Los últimos datos brasileños apuntaron que el SIDA está lejos de ser controlado y que alcanzó sus peores indicadores en sus más de treinta años de la enfermedad. Desde 2011 la barrera de los cuarenta mil casos nuevos anuales fue ultrapasada, sin señales de que volverá a disminuir en un corto período de tiempo. Una nueva generación, nacida después de la mitad de la década de 1990, también comenzó a presentar tasas de incidencia

mayores que las registradas entre aquellos que iniciaron su vida sexual luego después del inicio de la epidemia. Un perfil epidemiológico que, de cierta forma, vuelve a asumir características similares al observado en el inicio de los años de 1980, cuando la enfermedad comenzó a hacer sus primeras víctimas y presentó una incidencia fuertemente concentrada en segmentos sociales específicos⁽¹⁵⁻¹⁷⁾.

El diagnóstico y tratamiento de las personas infectadas tendría el potencial de eliminar la ocurrencia de nuevas infecciones lo que acabó por impulsar a las Naciones Unidas a convocar a los países para que implanten, hasta 2020, programas ambiciosos para diagnosticar 90% de las personas con HIV, tratar 90% de ellas con antirretrovirales y hacer que 90%

de las tratadas tengan carga viral indetectable. Es la denominada meta 90-90-90 que, según las Naciones Unidas, podría terminar con la epidemia en el mundo hasta 2030^(1-2,14,16).

Desde el inicio de la epidemia, una red de cuidados a las personas infectadas fue implantada en el país, basada en los principios de la integralidad e interdisciplinariedad y con evaluaciones de calidad, mostrando estructuras y procesos de trabajo relativamente satisfactorios, para parcelas significativas de las unidades de salud⁽⁷⁾. En los últimos años, entre tanto, parte de esa red ha sido penalizada, debido al financiamiento deficiente del Sistema Único de Salud (SUS) y el debilitamiento de la respuesta al SIDA en el país⁽¹⁶⁾. Mediante lo expuesto, el análisis de la calidad de vida de las PVHS, en Brasil, se torna cada vez más importante a medida que la efectividad de las prácticas de cuidado integral y holístico, destinadas a esos grupos, han sido colocadas a prueba por los indicadores de evaluación de las respuestas a las políticas públicas.

Los resultados referentes a la percepción general de la CV y la satisfacción con la salud de las PVHS son semejantes a los encontrados en otro estudio, realizado en un municipio de la región norte del estado de Rio de Janeiro⁽¹²⁾. Siendo así, se observó que cuanto mayor es el grado de satisfacción con la salud, mejor es su CV. Ese hecho nos conduce a la pregunta de que, inclusive siendo seropositivos para el virus HIV, no implicaría que pudiesen considerar a partir de sus formas de conocimientos elaborados, valores personales y creencias, una buena evaluación de la CV y un alto grado de satisfacción con la salud, lo que puede contribuir para la construcción de una realidad común a ese conjunto social.

El análisis de los promedios brutos mostró que las mejores evaluaciones de la CV en el grupo están asociadas a la percepción del sentido de la vida, reevaluación de la opinión sobre la muerte, el descubrimiento de nuevas relaciones con Dios y en el apoyo proveniente de las relaciones sociales, referentes al dominio espiritualidad, religión y creencias personales. En cuanto los menores puntajes llevan a reflexionar que esta relación puede estar vinculada a los asuntos que se relacionan al uso del TARV y sus repercusiones en la vida en general (dominio: nivel de independencia), y la influencia de los aspectos financieros en la CV de las PVHS (dominio: medio ambiente), especialmente, considerando el intervalo de renta familiar y el nivel de escolaridad de los participantes. Esos resultados son semejantes a otros estudios^(12,15,18-19).

El resultado de mejor percepción de la CV identificado en el grupo de los hombres en el dominio nivel de independencia, corrobora los estudios que evidencian las diferencias observadas en la evaluación

de la CV entre los géneros, siendo en general el grupo de las mujeres apuntado como desfavorecido en la comparación entre dominios, explicado en parte por los aspectos socioculturales^(12,20). Se ha discutido a lo largo de los últimos años, la configuración del modo con el cual las personas experimentan el proceso de infección por el HIV/SIDA en sus diversas esferas y sus impactos en la CV, siendo la variable género, la que define diferencias en la percepción de la CV^(7,10,12,15).

Los resultados de un estudio reciente también contribuyeron para revelar diferencias significativas en los dominios de independencia, ambiente y espiritualidad, y en la faceta general de CV, según la categoría: transmisión del virus. El grupo que relató adquisición del HIV por vía de drogas intravenosas (DIV) relató peor puntaje de CV que el grupo de hombres que hacen sexo con hombres (HSH) y el grupo que refirió transmisión heterosexual. Este último presentó significativamente peor CV en el dominio ambiente y en la faceta general que el grupo HSH. Los resultados sugieren importantes diferencias según el modo de transmisión del HIV y refuerzan la importancia de realizar intervenciones de promoción de la CV adaptadas a las características y necesidades de estos diferentes subgrupos de la población⁽²¹⁾.

La pequeña muestra de trabajadores que tienen un empleo más estable, comparada con los de menor estabilidad y desempleados, presentó en el dominio físico y relaciones personales, asociación con mejor CV. Esto puede sugerir que estar empleado significa más que simples beneficios financieros para esas personas. Algunos estudios asociaron estar sin trabajo remunerado con peor CV en la mayoría de los dominios^(12,20). Se observó que, cuanto mayor es el salario en la familia, mejor es la percepción de la CV en los dominios psicológico y medio ambiente. Este dato retrata que la CV en PVHS es determinada también por aspectos económicos, sociales y biopsicosociales⁽¹⁸⁾.

Por el análisis se deduce que las mayores ganancias individuales interfieren positivamente en la percepción de la CV, en el dominio que trata de las cuestiones sobre el futuro, creencias personales, sentimientos de culpa/perdón y preocupaciones con el morir, lo que denota existir significativa relación entre mayor poder económico y mejor CV, en lo que se refiere, al modo con el cual el grupo proyecta sus expectativas de vida. Los aspectos relacionados al acceso a bienes y servicios pueden influenciar el modo con el cual los participantes perciben y evalúan su CV⁽²²⁾. Esa configuración sugiere la influencia en la elaboración de las formas de pensar la CV debido a la eventual modulación en las posibilidades de tener acceso a los distintos recursos y medios de información.

La autoevaluación de salud en PVHS encuentra la clase económica fuertemente asociada con el status de salud: cuanto mayor es la clasificación, mejor es la autoevaluación⁽²²⁾. Así, se evidencia la necesidad de aumentar la independencia económica de las PVHS a través de la mejoría del nivel educacional e la inserción en el mercado de trabajo formal, contribuyendo para generar mayor renta y menor inseguridad.

Los participantes de la doctrina Kardecista evaluaron mejor la CV en el dominio que trata de aspectos relacionados con la dependencia del TARV, así como, del tratamiento en sí mismo. Se puede afirmar que la espiritualidad posee relación estrecha con la mejoría de la CV en pacientes con enfermedades crónicas⁽²³⁾. Esta se constituye en factor importante en la percepción de CV, sin embargo, todavía ha sido descuidada en gran parte de los estudios con PVHS. A pesar de esto, se evidencia que personas seropositivas usan su religiosidad/espiritualidad para lidiar con estresores asociados al HIV⁽²³⁾.

En cuanto al análisis temporal en la evaluación de la CV, se piensa que los hallazgos del estudio fueron relevantes, ya que el valor del nivel de significación de la prueba estadística se mostró *borderline* al punto de corte adoptado, lo es atribuido por los autores, en algunos casos, a aspectos intervinientes como al propio tamaño de la muestra empleada. Se piensa que merece, por tanto, considerando el resultado encontrado, que nuevos escrutinios deben ser realizados, teniendo en vista el estudio anterior sobre esta variable⁽²⁴⁾.

Así, en lo que concierne a la configuración observada en los datos de la referida variable, se piensa que, posiblemente, las PVHS con más tiempo de vivencia con el diagnóstico hubiesen establecido mejores mecanismos de adaptación a su condición física, con reflejo positivo en el dominio respectivo de la CV. Asociaciones significativas y peor evaluación de la CV entre algunos dominios podrían ser explicadas por estar todavía adaptándose a la nueva condición o por ser objeto de prejuicios y estigmatización de la enfermedad, con reflejos directos en la CV^(3,15). Sin embargo, aspectos de la salud física y condición financiera entre las PVHS se revelan como esenciales en la manutención de una buena CV y los reflejos de esa condición afectan los diferentes dominios^(4,12,15). El mayor tiempo de diagnóstico en conjunto con otras variables en el grupo de PVHS arriba de 50 años, investigados por la Universidad Federal de Sao Paulo, fueron apuntados como las variables que más respondieron por los cambios de la CV⁽²⁵⁾.

Se sugiere, por tanto, a partir de los hallazgos, la comprensión de que el tratamiento a las PVHS en su dimensión amplia, asociado al tiempo de mayor vivencia con el diagnóstico, con base en redes de apoyo social y

espiritual, sea una combinación positiva reflejada en la mejor percepción de la CV en este grupo.

El presente estudio contiene limitaciones como el hecho de que los participantes hubiesen sido reclutados en servicio de referencia, el que tiende a presentar muestras con personas en mejores condiciones de vida y salud, con la consecuente sobreestimación de los puntajes de CV. Por otro lado, posibilita alcanzar, también, por lo menos una parte del resultado del proceso de atención a la salud desarrollado en unidad especializada en HIV/SIDA. Los resultados no pueden ser generalizados para otras poblaciones y regiones del país, sin embargo suministran una visión sobre la CV y su relación con los aspectos socioeconómicos, de salud y temporales en PVHS en la realidad de interiorización de la epidemia en una populosa unidad federativa brasileña.

Conclusión

El recorrido metodológico adoptado permitió identificar y clasificar la percepción de la CV de las PVHS, en todos los dominios, como siendo intermedia. Este hallazgo muestra que, a pesar de la existencia de políticas de acceso al TARV y a la atención en salud, disponible en la red pública, otros aspectos como los sociales deben ser considerados para las poblaciones en las cuales el HIV se está diseminando.

Se distingue, por tanto, la utilización del instrumento específico de evaluación de la CV entre PVHS como una iniciativa que se mantiene innovadora en un contexto de interiorización. Además de eso, pueden ofrecer informaciones útiles para auxiliar las políticas de salud en la prevención, en el tratamiento y en las intervenciones de enfermería, una vez que las asociaciones estadísticas, acerca de las variables: género; situación de empleo; renta familiar; renta personal; orientación religiosa; y tiempo de diagnóstico, fueron observadas, confirmando la relevancia de los elementos sociales para las necesidades de los diferentes segmentos de personas que viven con la enfermedad.

Los dominios de la espiritualidad y de las relaciones sociales, fueron los mejores evaluados en la percepción de la CV, constituyéndose en informaciones esenciales en la elaboración de las estructuras de enfrentamiento de esa condición. En cuanto a la hipótesis de interferencia temporal en la evaluación de la CV, se considera que la condición de la vivencia con la seropositividad a lo largo del tiempo representa una reelaboración de los procesos de vida, en especial de aquellos que condicionan las adaptaciones y el enfrentamiento delante de los cambios físicos causados por la enfermedad.

Se piensa que la manutención de una buena salud mental, que en conjunto con una red de apoyo

psicosocial y espiritual, además del tratamiento adecuado desde el momento del descubrimiento del diagnóstico, contribuyan fuertemente para la mejor percepción de la CV de las PVHS. Teniendo en vista estas consideraciones, la comprensión por parte de los enfermeros de esa dinámica, puede contribuir para que sus acciones, especialmente asistenciales, terapéuticas y educativas, puedan dar mayor pertinencia a la vida y a lo cotidiano de las PVHS, lo que se reflejará en la mejoría de la CV.

Referencias

1. Joint United Nations Programme on HIV/aids. 90-90-90: an ambitious treatment target to help end the AIDS epidemic [Internet]. Geneva: UNAIDS; 2014. [Acesso 11 set 2016]. Disponível em: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/90-90-90_en_0.pdf
2. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Boletim Epidemiológico: aids e DST. [Internet]. ano IV, nº 01, até semana epidemiológica 26ª. Brasília: Ministério da Saúde; 2015. 95 p. [Acesso 11 set 2016]. Disponível em: http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2015/58534/boletim_aids_11_2015_web_pdf_19105.pdf
3. Zelaya CE, Sivaram S, Johnson SC, Srikrishnan AK, Suniti S, Celentano DD. Measurement of self, experienced, and perceived HIV/aids stigma using parallel scales in Chennai, India. *AIDS Care (Oxford)*. [Internet]. 2012 [Access Sept 11, 2016]; 24:846-55. Available from: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09540121.2011.647674>
4. Cunha GH, Fiuza MLT, Gir E, Aquino PS, Pinheiro AKB, Galvão MTG. Quality of life of men with AIDS and the model of social determinants of health. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. [Internet]. 2015 Apr [Access 2016, July 12]; 23(2):183-191. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.0120.2541>.
5. Almeida MAB, Gutierrez GL, Marques R. Qualidade de vida: definição, conceitos e interfaces com outras áreas, de pesquisa [Internet]. São Paulo: Escola de Artes, Ciências e Humanidades – EACH/USP; 2012. [Acesso 10 jul 2014]. Disponível em: http://each.uspnet.usp.br/edicoes-each/qualidade_vida.pdf
6. The WHOQOL HIV Group. Initial steps to developing the World Health Organization's Quality of Life Instrument (WHOQOL) module for international assessment in HIV/ aids. *AIDS Care*. [Internet]. 2003 [Access Oct 12, 2016];15(3):347-57. Available from: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/0954012031000105405>
7. Nemes MIB, Alencar TMD, Basso CR, Castanheira ERL, Melchior R, Brito e Alves MTSS, et al. Avaliação de serviços de assistência ambulatorial em aids, Brasil: estudo comparativo 2001/2007. *Rev Saúde Publica*. [Internet]. 2013 Fev [Acesso 20 jul 2016]; 47(1): 137-146. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102013000100018>.
8. Lemos LA, Fiuza MLT, Reis RK, Ferrer AC, Gir E, Galvão MTG. Adherence to antiretrovirals in people coinfecting with the human immunodeficiency virus and tuberculosis. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. [Internet]. 2016 [Access July 13, 2016]; 24: e2691. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.0537.2691>.
9. Lee TSH, Shiu CS, Tuan YC, Wu WH, Huang CW, Yen My, et al. Quality of life among injection drug users living with or without HIV/aids in Taiwan: a case control group design. *J. AIDS Clin Res*. [Internet]. 2013 March [Access Jun 16, 2016]; (4):199. Available from: <http://www.omicsonline.org/quality-of-life-among-injection-drug-users-living-with-or-without-hiv-aids-in-taiwan-a-case-control-group-design-2155-6113.1000199.pdf>
10. Zimpel R, Fleck MPA. Quality of life in HIV-positive brazilians: application and validation of the WHOQOL-HIV, Brazilian version. *AIDS Care*. [Internet] 2007 [Access Jun 17, 2016]; (19):923-30. Available from: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09540120701213765?journalCode=caic20>
11. Organização Mundial da Saúde (OMS). Departamento de Saúde Mental e Dependência Química. WHOQOL-HIV Bref: versão em Português [Internet]. Genebra: OMS; 2002. [Acesso 18 jun 2016]. Disponível em: http://www.ufrgs.br/psiquiatria/psiq/whoqol_hiv_03.pdf
12. Costa TL, Oliveira DC. Quality of life of people with human immunodeficiency virus and interiorization: multidimensional assessment. *J Nurs UFPE*. [Internet]. 2013 [Access Jun 13, 2016]; 7(10):5866-75. Available from: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewFile/4853/pdf_3589
13. John WC, Vicki LPC. Pesquisa de métodos mistos: série métodos de pesquisa [Internet]. 2.ed. Porto Alegre: Penso Editora; 2013. [Acesso 13 jun 2016]. Disponível em: https://books.google.com.br/books?id=HPyzCAAQBAJ&pg=PA182&hl=pt-BR&source=gbs_toc_r&cad=3#v=onepage&q&f=false
14. Ministério da Saúde (BR). Boletim Epidemiológico AIDS/DST. [Internet], (3)1. 27ª à 52ª semanas epidemiológicas, julho a dezembro de 2013; 01ª à 26ª semanas epidemiológicas, janeiro a junho de 2014. Brasília; 2014. [Acesso 13 jun 2016]. Disponível em: http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2014/56677/boletim_2014_final_pdf_15565.pdf

15. Ferreira BE, Oliveira IM, Peniago AMM. Qualidade de vida de portadores de HIV/aids e sua relação com linfócitos CD4+, carga viral e tempo de diagnóstico. *Rev Bras Epidemiol*. [Internet]. 2012 [Acesso 13 jun 2016];15(1):75-84. Disponível em: <http://www.scielosp.org/pdf/rbepid/v15n1/07.pdf>
16. Grangeiro A, Castanheira ER, Nemes MIB. The reemergence of the Aids epidemic in Brazil: Challenges and perspectives to tackle the disease. *Interface*. (Botucatu) [Internet]. 2015 Mar [Access Jul 6, 2016]; 19(52): 5-8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622015.0038>.
17. Sousa PJ, Ferreira LOC, Sá JB. Descriptive study of homophobia and vulnerability to HIV/aids of the transvestites in the metropolitan region of Recife, Brazil. *Ciênc Saúde Coletiva*. [Internet] 2013 [Access July 15, 2016];18(8):2239-51. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n8/08.pdf>
18. Samson-akpan PE, Ojong, IN, Ella R, Edet OB. Quality of life of people living with HIV/aids in Cross River, Nigeria. *Int J Med Biomed Res*. [Internet]. 2013 Oct [Access July 12, 2016]; (2)3:207-12. Available from: <http://www.ajol.info/index.php/ijmbr/article/view/99327/88621>
19. Van tam, Larsson M, Pharris A, Diedrichs B, Nguyen HP, Nguyen CTK, et al. Peer support and improved quality of life among persons living with HIV on antiretroviral treatment: a randomised controlled trial from north-eastern Vietnam. *Health Qual Life Outcomes*. [Internet]. 2012 May [Access July 12, 2016]; (10):53. Available from: <https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/1477-7525-10-53>
20. Pereira M, Canavarro MC. Gender and Age differences in quality of life and the impact of psychopathological symptoms among HIV-Infected Patients. *AIDS Behav*. [Internet]. 2011 [Access July 12, 2016];(23):1-13. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21431413>
21. Martins, A, Monteiro F, Fialho R., Canavarro MC, Pereira M. Qualidade de vida na infecção VIH: perfis segundo o modo de transmissão. *Psicol Saúde e Doenças*. [Internet]. 2016 [Acesso 11 ago 2016]; (17):1. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862016000100002
22. Souza Junior PRB, Szwarcwald, CL, Castilho EA. Self-rated health by HIV-infected individuals undergoing antiretroviral therapy in Brazil. *Cad Saúde Pública*. [Internet]. 2011 [Access July 12, 2016]; (27)1:56-66. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v27s1/07.pdf>
23. Dalmida SG, Koenig HG, Holstad MM, Thomas TL. Religious and psychosocial covariates of health-related quality of life in people living with HIV/aids. *HIV/aids Res Treat Open J*. [Internet]. 2015 Febr [Access July 12, 2016]; (1)1:1-15. Available from: <https://www.researchgate.net/publication/272477647>
24. Loureiro LM, Gameiro MGH. Interpretação crítica dos resultados estatísticos: para lá da significância estatística. *Rev Enferm Referência*. [Internet]. 2011 [Acesso 12 ago 2016];(3)3:151-62. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserIIIn3/serIIIn3a16.pdf>
25. Okuno MFP, Gomes AC, Meazzini L, Scherrer JG, Belasco JD, Belasco AG. Quality of life in elderly patients living with HIV/aids. *Cad Saúde Pública*. [Internet]. 2014 [Access July 12, 2016];(30)7:1551-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v30n7/0102-311X-csp-30-7-1551.pdf>

Recibido: 1.10.2015

Aceptado: 16.1.2017

Correspondencia:

Rodrigo Leite Hipolito
Universidade Federal Fluminense. Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa
Rua Dr. Celestino, 74
Centro
CEP: 24020-091, Niterói, RJ, Brasil
E-mail: professorrlh@uol.com.br

Copyright © 2017 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY.

Esta licencia permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de su obra, incluso con fines comerciales, siempre que le sea reconocida la autoría de la creación original. Esta es la licencia más servicial de las ofrecidas. Recomendada para una máxima difusión y utilización de los materiales sujetos a la licencia.