

## Ensayo

### **CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN PERSONAS QUE VIVEN CON VIH/sida: LA IMPORTANCIA DE REALIZAR ESTUDIOS CUALITATIVOS**

Health-related quality of life in people living with HIV/AIDS: The importance of performing studies qualitative

---

Décima, Milton<sup>1</sup>

Universidad Nacional de Salta, Argentina

Material original autorizado para su primera publicación en la Revista Académica Hologramática

#### **RESUMEN**

El objetivo del presente artículo es realizar una revisión bibliográfica sobre aspectos conceptuales de la calidad de vida, calidad de vida relacionada con la salud e investigaciones relacionadas con personas que viven con VIH-sida. El concepto de calidad de vida es global y multidisciplinar desde una perspectiva socio-histórico-cultural, e implica aspectos objetivos y subjetivos. La calidad de vida relacionada con la salud es un concepto multidimensional que comprende aspectos subjetivos relacionados a factores físicos, psicológicos y sociales. El VIH-sida se considera actualmente una enfermedad crónica gracias a los Tratamientos Antirretrovirales de Gran Actividad (TARGA). Existe un gran interés por el estudio de la calidad de vida en la población de sujetos con VIH/sida, y las investigaciones con métodos cuantitativos han mostrado que existe una relación entre calidad de vida relacionada a la salud y variables sociodemográficas, pero principalmente factores psicosociales. Los resultados más relevantes reflejaron que, entre ansiedad y depresión, existe una asociación directa, positiva; y con apoyo social existe una

---

<sup>1</sup> Médico infectólogo Hospital General Señor del Milagro, Salta. Tesista de la Maestría en Salud Pública Universidad Nacional de Salta. [miltondec@hotmail.com](mailto:miltondec@hotmail.com)

asociación inversa. Algunos factores como el estigma, la discriminación, el afrontamiento y las representaciones sociales de la enfermedad se han hallado asociados con la calidad de vida relacionada con la salud en personas con VIH/sida, y la presencia de alteraciones de la morfología corporal como la lipodistrofia también. Existen pocos estudios con métodos cualitativos.

**Palabras clave:** Calidad de vida relacionada con la salud, VIH-sida, estudios cuantitativos y cualitativos

## **ABSTRACT**

The objective of this article is to perform a literature review on conceptual aspects of the quality of life, health- related quality of life research and research connect with people living with HIV-AIDS. The concept of quality of life is global and multi-disciplinary socio-historical-cultural perspective, and involves objective and subjective aspects. Health- related quality of life is a multidimensional concept comprising subjective aspects related to physical, psychological and social factors. HIV-AIDS is currently considered a chronic disease thanks to the Highly Active Antiretroviral Therapy (HAART). There is a great interest in the study of quality of life in the population of subjects with HIV/AIDS, and quantitative research has shown that there is a relationship between health- related quality of life and sociodemographic variables, but mainly psychosocial factors. The most relevant results reflected that you between anxiety and depression, there is an association direct, positive; and social supports there is an inverse association. Some factors such as stigma, discrimination, coping and social representations of the disease have found with health-related quality of life in people with HIV/AIDS, and the presence of alterations in body morphology as lipodystrophy also. There are few studies with qualitative methods.

**Key words:** Health- related quality of life, HIV-AIDS, qualitative studies, quantitative studies

## **RESUMO**

O objetivo deste artigo é realizar uma revisão da literatura sobre a qualidade de vida, qualidade de vida relacionada à saúde e investigação relacionada com pessoas vivendo com HIV-AIDS. O conceito de qualidade de vida é sócio-histórica-cultural de perspectiva global e multidisciplinar e envolve aspectos subjetivos e objetivo. A qualidade de vida relacionada à saúde é um conceito multidimensional que compreende aspectos subjetivos relacionados a fatores físicos, psicológicos e sociais. VIH-SIDA é actualmente considerado que é uma doença crônica, graças as tratamentos anti-retrovirais de grande atividade (TARGA). Há um grande interesse no estudo da qualidade de vida da população de indivíduos com HIV/AIDS e investigação com métodos quantitativos têm demonstrado que existe uma relação entre qualidade de vida relacionada à saúde e variáveis sócio-demográficas, mas principalmente os fatores psicossociais. Os resultados mais relevantes refletidos, entre ansiedade e depressão, há uma associação direta, positiva; e com o apoio social, existe um inverso de associação. Alguns fatores como estigma, discriminação, representações sociais e enfrentamento da doença foram encontradas associados a qualidade de vida relacionada à saúde em pessoas vivendo com HIV/AIDS e a presença de alterações na morfologia do corpo, como a lipodistrofia também. Há poucos estudos com método qualitativo.

**Palavras-chave:** qualidade de vida relacionada relacionada à saúde, VIH-sida, estudos quantitativos e qualitativos de saúde,

## INTRODUCCION

### *Magnitud del problema: VIH/sida una pandemia creciente*

Desde el descubrimiento del Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) que produce el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida) a comienzos de los ochenta, en el mundo, la pandemia constituye no solo un grave problema de salud pública, sino también, una compleja problemática social, política, económica y cultural.

Aproximadamente existen 33.3 millones de personas que viven con el VIH/sida (PVVs) en el mundo y hay más de 7000 nuevas infecciones por día según datos de la Organización de las Naciones Unidas de lucha contra el SIDA (ONUSIDA, 2009). De éstas, el 97% están en países subdesarrollados y cerca de 1000 son menores de 15 años y 6000 son adultos mayores de 15 años, en quienes el 51% son mujeres y el 41 % son personas jóvenes (15-24 años), siendo la vía de transmisión principalmente por relaciones heterosexuales no protegidas .

No obstante, la situación epidemiológica en el mundo es muy heterogénea, pues existen grandes diferencias entre las distintas regiones, especialmente en países desarrollados y en subdesarrollo. Así, las tasas de prevalencia en personas entre 15 y 49 años en Europa oriental y Asia central se sitúan entre 0.7 y 0.9%, y la de Europa occidental se halla en 0.1%. No obstante, existen regiones que tienen mayores tasas, como el África subsahariana, con una prevalencia de entre 4.7 y 5.2%, seguidos del Caribe, Europa oriental y Asia central.

En América Latina la epidemia es moderada y de bajo nivel de transmisión del VIH, y se mantiene estable desde el año 2003 con una prevalencia global del 0,5%. Brasil, México, Argentina y Colombia son los países latinoamericanos con mayor población y, como consecuencia, con el mayor número de PVVs. Sin embargo, la prevalencia más alta se encuentra en los países más pequeños como Honduras, Panamá, El Salvador y Guatemala, donde en adultos es alrededor del 1%. Por su parte, en Haití; Bahamas, Guyana y Belice tienen una prevalencia mayor al 2%.

En Argentina, al igual que a nivel mundial, las relaciones sexuales desprotegidas siguen siendo la principal vía de transmisión. La prevalencia en la población general es menor al 1% (0.4-0.5%), pero existen algunos grupos considerados vulnerables en los que es mayor, como el 12% entre hombres que tienen

sexo con otros hombres, el 7% entre usuarios de drogas inyectables, el 6% en trabajadoras/es sexuales y el 34% entre personas transgenero.

En el año 2009 las cifras ascienden a 130.000 personas y solo la mitad de ellas conocen su condición .En este periodo el 20% de las PVVs son menores de 24 años y el 21% mayor de 45 años. A su vez se observó que el 89% de las mujeres y el 86% de los varones se infectaron durante una relación sexual desprotegida. En el caso de los varones, el 48% contrajo el VIH sexualmente con una mujer y el 38% con otro varón.

El VIH-sida se considera actualmente una enfermedad crónica gracias a los Tratamientos Antirretrovirales de Gran Actividad (TARGA) que surgieron en las década de los noventa, que atenúan la evolución natural de la infección.

De esta manera, con una potente terapia, se ha producido una marcada disminución en las tasas de hospitalización, morbilidad<sup>2</sup>, convirtiendo a la infección por VIH/sida, de una enfermedad aguda grave y mortal, a una enfermedad crónica controlable a largo plazo.

Como tal condición, produce una pérdida progresiva de la capacidad funcional y autonomía del individuo, con un deterioro gradual de carácter físico, psicológico y social que determina un descenso en la sensación de bienestar.

Teniendo en cuenta entonces que el TARGA ha prolongado la vida de dichos sujetos, un aspecto importante que surge es la consideración de la Calidad de vida y especialmente la Calidad de vida relacionada con la Salud en esta población, ya que el VIH/sida es una constelación compleja de enfermedad, estigma y discriminación que afectan la vida familiar, laboral y social de los afectados.

### ***Calidad de vida: evolución del concepto***

El concepto de Calidad de Vida (CV) es difícil de definir, ya que se trata de un término global y multidisciplinar que debe considerarse desde una perspectiva cultural, el momento histórico y la sociedad (Ardila, 2003).

El concepto de CV comienza a utilizarse por primera vez en la década del 30, mencionado por Arthur Cecil Pigou, economista inglés, quien fue pionero en referirse a la Economía del bienestar, motivo por el

---

<sup>2</sup> Es un término utilizado en salud pública que abarca los conceptos de morbilidad y mortalidad. La morbilidad describe a la cantidad de individuos que son considerados enfermos en un espacio y tiempo determinados, mientras que la mortalidad hace referencia a la cantidad de personas que mueren en un lugar y en un periodo de tiempo determinados en relación con el total de la población.

cual ejerció gran influencia en ese campo. Pero no fue sino hasta la década de los 50 y a comienzos de los 60, donde se emprende el creciente interés por conocer el bienestar humano y la preocupación por las consecuencias de la industrialización de la sociedad, que hacen surgir la necesidad de medir esta realidad a través de datos objetivos, y desde las Ciencias Sociales se inicia el desarrollo de los indicadores sociales, estadísticos que permiten medir datos y hechos vinculados al bienestar social de una población. Estos indicadores tuvieron su propia evolución siendo en un primer momento referencia de las condiciones objetivas, de tipo económico y social, para en un segundo momento contemplar elementos subjetivos (Arostegui, 1998).

En 1945 la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió la salud como un estado de completo bienestar físico, psíquico y social y no únicamente la ausencia de enfermedad, definición pionera en ese entonces, pero que fue solo una expresión de deseo más que una realidad, ya que con el tiempo se fue alejando de esta significación y tomando otras dimensiones el concepto de salud.

Sin embargo, muchos años más tarde el Grupo de CV de la OMS (1995) retoma ese pensamiento, y la define como: *“la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores, que él vive en relación a sus objetivos, expectativas, patrones y preocupaciones”*. (WHOQoL Group, 1995, p.1403).

Transcurridos casi 20 años, aún existe una falta de consenso sobre la definición del significado y la evaluación de la CV. En consecuencia, muchos autores desarrollaron el concepto, especialmente en términos de la satisfacción personal en distintos ámbitos, que oscilan entre los aspectos materiales y financieros hasta los políticos y otros, referidos al bienestar físico, social y emocional (Reig-Ferrer, 2003). Ardila propone una definición de CV más integradora y actual:

*“Es un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona; es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social. Incluye como aspectos subjetivos la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud objetiva. Como aspectos objetivos, el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físico y social y con la comunidad, y la salud objetivamente percibida”* (Ardila, 2003, p 163).

Asimismo, (Casas 1999, citado por Tonon 2006) expresa que la CV implica la participación de los ciudadanos en la evaluación de lo que les afecta, convirtiéndose en un concepto con significación política,

que contribuye al estudio del bienestar de las personas, desde la perspectiva del bienestar físico y psicológico, relacionando las necesidades materiales con las socio-afectivas e integrando mediciones psicológicas y sociales de percepción y evaluación de las propias experiencias de los sujetos.

Tonon (2006) refiere que el estudio de la CV remite al entorno material (bienestar social) y al entorno psicosocial (bienestar psicológico). Este último, basado en la experiencia y en la evaluación que la persona tiene de su situación, incluyendo medidas positivas, negativas y una visión global de la vida de la persona que se denomina satisfacción vital.

### ***Calidad de vida relacionada con la salud: el bienestar bio-psico-social subjetivo***

Moreno y Ximénez, (1996) resalta la importancia de los componentes de la calidad de vida, en el cual, según los autores, la salud es uno de los principales ya que influye de forma directa e indirecta en aquélla. Así, es importante distinguir entre CV y calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) o sus siglas en inglés (HRQoL, Health Related Quality of Life).

El concepto de CVRS comenzó a incluirse en el Index Medicus en el año 1966, y aunque algunos autores la identifican como parte de la CV, otros refieren que tienen significaciones intercambiables. Pese a estas discordancias, estos conceptos deben ser diferenciados en la práctica.

Schumaker y Naughton (1996) la definen como la evaluación subjetiva de la influencia del estado de salud actual, el cuidado de la salud y las actividades promotoras de la salud, en la habilidad para alcanzar y mantener un nivel de funcionamiento general que permita seguir las metas valoradas de vida y que esto se refleje en su bienestar general .

Otros autores como Fernández, Hernández y Siegrist (2001), manifiestan que la CVRS debería comprender a lo menos la percepción que la persona tiene del impacto que ha provocado la enfermedad o su tratamiento sobre su sentimiento de bienestar y la capacidad de actuación (funcionalismo).

Finalmente, Schwartzmann (2003), desde el punto de vista subjetivo, refiere que la CVRS es la valoración que realiza una persona, de acuerdo con sus propios criterios del estado físico, emocional y social en que se encuentra en un momento dado, y refleja el grado de satisfacción con una situación personal a nivel fisiológico, emocional y social.

Como se puede apreciar en las definiciones enunciados por esos autores, éstas comparten en primer lugar la idea de que la CVRS es una percepción, vivencia o evaluación subjetiva; en segundo lugar que se

encuentra influenciada por el estado de salud y en tercer lugar, que dicha percepción afecta la capacidad funcional o la realización de actividades u objetivos relevantes en la vida de un individuo.

Sobre la base de las consideraciones anteriores, entonces es importante enfatizar las diferencias entre CVRS y CV. En primera instancia, la CVRS se formula en base al impacto de la enfermedad, evaluando la posibilidad de presencia de la satisfacción con la vida de la persona de una manera subjetiva; mientras que la CV hace énfasis en la evaluación de aspectos psicosociales y de bienestar subjetivo, abarcando tanto aspectos objetivos y subjetivos (Vinaccia, 2007).

A lo largo de los planteamientos hechos, si bien no se consta de ningún modelo conceptual sobre la CVRS que haya sido aceptado de forma unánime por la comunidad científica, podría definírsela como la percepción que tiene el individuo sobre su nivel de bienestar para comprender la influencia que tiene la condición de su salud en su vida. Sería un concepto construido a partir de múltiples aspectos de la vida y de la situación del sujeto, es decir, una concepción multidimensional que incluye aspectos psicológicos, sociales y físicos.

Cabe destacar que no deben confundirse las dimensiones de la CVRS con otras medidas informadas por el sujeto y utilizadas en Investigación de resultados de Salud, como: la satisfacción con el tratamiento médico y la medicación, la preferencia por el tratamiento, la adherencia y el cumplimiento terapéutico o las expectativas respecto al tratamiento, si bien es cierto que algunos de estos conceptos comparten dimensiones con la CVRS.

### ***CVRS en PVVs: la importancia de los aspectos psico-sociales***

En la CVRS en las PVVs se encuentran algunos factores sociodemográficos, y psicosociales que pueden afectarla. Entre los primeros se destaca la edad avanzada, sexo femenino, desempleo y bajos ingresos económicos, que la afectarían negativamente.

Los problemas psicológicos que se presentan con mayor frecuencia en las personas con VIH/sida son ansiedad, depresión y trastornos del comportamiento y giran en torno al afrontamiento de la enfermedad. En el momento del diagnóstico experimentan una sensación de incertidumbre no sólo en relación con la esperanza y expectativa de la vida en general si no también en cuanto a la calidad y duración de la vida, los efectos del tratamiento y la reacción de la sociedad de la afección.

Fierro (1997, citado por Arjona y Guerrero 2004), define el *afrontamiento* como una habilidad del sujeto en la adquisición, de un cierto control o dominio de una determinada situación estresante. Además, incluye los



esfuerzos cognitivos y de comportamiento que se realizan para dominar, tolerar o reducir demandas internas y externas. En consecuencia, es una variable personal y psicológica característica de cada individuo.

El afrontamiento eficaz en la PVVs consiste en generar mayores respuestas adaptativas frente a situaciones de estrés; es decir, en la medida que exista un afrontamiento eficaz de las situaciones estresantes y un mayor repertorio conductual orientado a suplir las demandas del medio, se retardara la evolución de la infección por VIH/sida

Por otro lado, la falta de apoyo o *soporte social* de la familia, amigos o compañeros de trabajo en el diagnóstico de la enfermedad impactarían también negativamente en la CVRS.

Según Brannon y Feist (2001), el apoyo social se refiere a la sensación de aceptación, afecto o valoración por parte de otras personas. Se puede decir que es una práctica de cuidado que se da en el intercambio de relaciones entre las personas y se caracteriza por expresiones de afecto, respaldo de los comportamientos de otra persona, entrega de ayuda simbólica o material a otra persona. Del mismo modo, el estigma y la discriminación asociado a rechazo, abandono y alteración de la funcionalidad familiar y social de los sujetos afecta en forma notable la CVRS en las PVVs.

El *estigma*, se define en el estudio de Erving Goffman (1963) como una condición, atributo, rasgo o comportamiento que hace que el individuo sea incluido en una categoría social hacia cuyos miembros se genera una respuesta negativa y se les ve como culturalmente inaceptable o inferior. En efecto, es un atributo que “desprestigia profundamente”, lo aplica la sociedad y lo sobrellevan o poseen los grupos y las personas. Puede estar relacionado con acciones específicas, como el adulterio o el comportamiento delincuente, con características innatas, como el sexo o el color de la piel, o casi innatas, como la religión o la nacionalidad y en ciertas enfermedades como el VIH/sida, tuberculosis y lepra.

En lo que se refiere a la *discriminación*, se puede enunciar que el significado original de “discriminar” era observar las diferencias. Sin embargo, con el transcurso del tiempo, la palabra ha adquirido el significado de tomar actitudes activas o pasivas que perjudiquen a personas que pertenecen, o se cree que pertenecen, a un grupo determinado, en particular a un grupo estigmatizado (Herek ,1999).

Se observa claramente que el estigma y la discriminación están íntimamente relacionados y generan un círculo incremental e interactivo en los sujetos. Así, el estigma facilita o promueve las actitudes discriminatorias y estas actitudes a menudo se reflejan en el comportamiento que da lugar a actos de discriminación y estos a su vez acentúan o favorecen el estigma.

Por último, es importante mencionar que las *representaciones sociales* (RS) que tiene la PVVs sobre la enfermedad, es un factor determinante en todos los aspectos antes mencionados de la CVRS. Según Araya (2002) las RS son conocimientos socialmente elaborados y compartidos que se conforman desde las experiencias, informaciones, conocimientos y modelos de pensamiento recibidos y transmitidos a través de la tradición, la educación y la comunicación social. A partir de estas se comprende e interpreta la realidad, se piensa, organiza y aprehende la cotidianidad; se unifica e integra lo individual y lo colectivo, lo simbólico y lo social, el pensamiento y la acción.

### ***Consideraciones sobre los aspectos físicos en la CVRS en PVVs***

Por último, al evaluar la dimensión física de la CVRS en las PVVs, se estudiaron la percepción física del sujeto relacionada a la enfermedad sin el tratamiento y las alteraciones que se pueden observar con las nuevas terapias antirretrovirales (TARGA) que han ocasionado una mejoría notable en la supervivencia en los sujetos afectados por esta condición.

Sin embargo, estos tratamientos prolongados provocan una toxicidad a largo plazo, en un tiempo variable entre 12 y 24 meses, que ha permitido observar cambios en la fisonomía de los sujetos desarrollando una distribución anormal de la grasa corporal, asociada a veces a síndrome de resistencia a la insulina, posible desarrollo de diabetes y aumentos de los niveles de colesterol y triglicéridos. Esto se ha denominado Síndrome de lipodistrofia y ha sido estudiado en múltiples investigaciones desde el comienzo del TARGA y se describen dos componentes del síndrome: la lipohipertrofia y la lipoatrofia.

Los datos acumulados después de más de una década de experiencia indican que aproximadamente la mitad de las personas que están bajo TARGA podrían padecer en algún momento y en distinto grado de severidad, tanto lipodistrofia como lipoatrofia. Se ha observado que, en algunos pacientes, al sustituir aquellos antirretrovirales con mayor potencial de toxicidad mitocondrial, puede minimizarse la progresión de la lipoatrofia y, en algunos casos, observarse incluso una pequeña recuperación.

### ***Investigaciones en CVRS en PVVs: escasez de estudios con metodologías cualitativas***

Diversas investigaciones sobre CVRS en las PVVs se han realizado y publicado en los últimos años, especialmente con métodos cuantitativos que son las predominantes, en donde la medida de CVRS se estudia utilizando instrumentos generales o genéricos y específicos para una enfermedad, función o para cierta población.

Existen muchos cuestionarios generales y específicos validados para medir la CVRS en los sujetos con VIH/sida, especialmente realizados en países en vías de desarrollo, como África y Latinoamérica, como el Nottingham Health Profile (NHP) y el Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey (MOS SF-36) entre otros. En estos estudios se registran asociaciones directas y positivas entre los niveles de soporte social, alteraciones psicológicas, indicadores clínicos y variables sociodemográficas en los niveles de CVRS.

En cuanto a los factores sociales, se puede citar en primer lugar, a Bastardo y Kimberlin (2000) que encuentran que los mayores niveles de soporte social se relacionaban de manera directa con los dominios de la CVRS, salvo en las dimensiones de funcionamiento físico y dolor corporal (23). Por otro lado, Au et al (2004) encontraron que el soporte social funcionaba como el principal amortiguador de los efectos sociales del VIH, aunque la misma infección podía causar dificultades en los individuos para conseguir y mantener redes de apoyo social.

Pareciera entonces que el soporte social desempeñaría un papel fundamental en el mejoramiento de la CVRS, al ser predictor independiente en muchas de las investigaciones revisadas, abasteciendo a la PVVs, aceptación, fuente de afecto y soporte instrumental.

Diversos estudios al evaluar el componente psicológico de la CVRS, toman en cuenta indicadores de depresión y ansiedad fundamentalmente. Por ejemplo, Sherbourne et al (2000), reportan que los niveles de depresión y ansiedad se relacionan de manera inversa con la ansiedad y la depresión, sobre todo con ésta última. El develamiento de la situación de seropositividad se asoció con mejores niveles de autoestima y soporte social, predictores fuertes de la CVRS (Zea et al, 2005). La ausencia de síntomas depresivos o ansiosos se relacionó de manera directa con buenos o muy buenos niveles de CVRS luego de cuatro meses de tratamiento en una muestra de pacientes VIH brasileños (Nogueira, 2009). En una muestra de sujetos VIH puertorriqueños, el 77% de ésta mostró algún nivel de depresión (Hollzemer et al 2009). Es importante mencionar que los síntomas depresivos pueden ser producto no sólo del estado psicosocial, también por los efectos físicos de la enfermedad o el tipo de tratamiento.

Algunos estudios sugieren que existen algunas variables sociodemográficas de riesgo que afectarían los niveles de CVRS. Smith (2003) encuentra, en una muestra estadounidense, que la mayor edad, el ser mujer, negro o hispano, el uso de drogas inyectables, el menor nivel educativo, el menor ingreso económico y la ausencia de seguro privado de salud son factores de riesgo para los bajos niveles de CVRS. Por otra parte

Nogueria et al (2009) también encuentran que el menor nivel educativo es predictor de bajos niveles de CVRS.

Finalmente, Adewuya et al (2008) en una muestra Nigeriana encuentran que la pobreza relacionada con el menor nivel educativo, el menor nivel socioeconómico, ser mujer y la adultez mayor se asociaban a menores niveles de CVRS.

En fin, estas investigaciones hacen énfasis en factores de riesgo como el bajo nivel socioeconómico, el menor nivel educativo y la condición de desempleado afectan la CVRS. De manera transversal, estos factores comparten la variable de bajos recursos, posiblemente un bajo acceso a servicios de calidad y menor acceso a información en general.

Tal como se ha analizado, la mayoría de los estudios con métodos cuantitativos que evalúan la CVRS son descriptivos transversales o correlacionales. En la mayoría el muestreo suele ser no probabilístico por conveniencia y utilizan un cuestionario genérico como el SF 36, para la recolección de datos. Sólo se halló un estudio a través de entrevistas a pacientes y otro a través de grupos focales a profesionales.

Con respecto a estudios cualitativos realizados en CVRS en las PVVs, si bien existen en menor cuantía, se encuentran resultados similares, a pesar de utilizar metodologías diferentes, evaluando principalmente aspectos psicosociales.

Así, Jonas, D y col (2004) utilizaron la teoría fundamentada en la vida cotidiana de 20 PVVs, Hepatitis C crónica (HC) y coinfectados con VIH y HC, que residían en el Área metropolitana de la Ciudad de Buenos Aires (AMBA). Utilizaron la entrevista en profundidad y llamo la atención que ninguna de los sujetos tomo conocimiento de su infección en un análisis de rutina o por tener sospechas de su probable infección

Las primeras reacciones del diagnóstico, fueron diferentes para ambas infecciones, ya que en el VIH se tuvo la idea de muerte y en la HC un desconocimiento de lo que provoca la enfermedad. En el análisis de la previsibilidad, los pacientes con VIH relacionaron más la drogadicción como vía de transmisión que, el de relaciones sexuales heterosexuales sin protección. En HC no se tenía relación clara de transmisión. Luego de conocer el diagnóstico en ambas patologías se provocó un desequilibrio en sus vidas difícil de superar, aunque para algunos significó una continuidad del estilo de vida y en otros no.

Por su parte, Cardona Arias y col (2010), también basado en la misma teoría, realizó una investigación con el objetivo de comprender las RS acerca de PVVs en Medellín-Colombia, durante el 2009, a través de entrevistas semiestructuradas. A cada uno de los pacientes se le realizaron tres entrevistas correspondientes con la codificación abierta, axial y selectiva. Las RS se abordaron desde el enfoque procesual, el cual se

centra en la producción simbólica del lenguaje, a partir de la hermenéutica. Se comprendieron las RS de la CVRS con base en determinantes biológicos, como la importancia de TARGA y la prestación de servicios de salud, psicológicos, como la aceptación del diagnóstico y la relevancia de la información en salud, y sociales, como el estigma y el soporte social. Además, se describieron algunas estrategias que los participantes emplean para mejorar su CVRS. En total se entrevistaron 19 personas infectadas con edades entre 29 y 67 años, en promedio 48 años, 52 % de hombres, 58 % solteros, 73 % desempleados y 57 % con estudios primarios. Un número importante de participantes consideran la terapia como un determinante de la CVRS en los sujetos en fase SIDA, pero no en los asintomáticos. En el dominio psicológico se aludieron cambios en el proyecto de vida ligados a la necesidad de redefinir prioridades en la vida del sujeto y formas de asumir la nueva realidad de infectado. En los momentos iniciales el diagnóstico generó sentimientos de desesperanza y decepción por lo que las prioridades del proyecto de vida se centraban en ideas acerca de la muerte y el temor al futuro. En lo social, las RS las entrevistas giraron en torno al apoyo de la familia y los amigos, y no al estigma. Para muchos infectados una de las mejores estrategias para proteger su CVRS es ocultar el diagnóstico, apoyo en el amor y realizar actividades que ocupen el tiempo libre.

Por último, Cantú Guzmán y col. (2007) indagaron el perfil psicosocial, con variables como emociones, soporte social y afrontamiento, así como la RS que tienen las PIVs en Monterrey, México durante el año 2003. Realizaron entrevistas semiestructuradas con preguntas abiertas en ocho sujetos que reciben tratamiento médico. Se realizó un análisis de contenido y sus respectivas frecuencias para determinar cuáles eran las que sobresalían. El impacto emocional al momento del diagnóstico fue negativo, caracterizado por tristeza y miedo, así como pensamientos relacionados a la muerte. Se pudieron detectar diversas acciones por parte de los sujetos, como por ejemplo el no hablar con nadie de la situación, el hablar solo con algunos familiares porque con otros familiares denotaría rechazo, asociado esto al soporte social (19).

Con referencia a los estudios cualitativos mencionados, se puede destacar que son estudios exploratorios y descriptivos donde evaluaron fundamentalmente aspectos subjetivos como las dimensiones psicosociales y algunos aspectos sociodemográficos. No se valoraron indicadores biológicos ni físicos de la enfermedad, probablemente por el tipo de diseño utilizado. Además sólo se describen instrumentos para estudios cuantitativos, como los cuestionarios, y no otras técnicas más cualitativas, como las entrevistas u observaciones

Como se puede observar, evidentemente existen un mayor número de estudios cuantitativos en CVRS, que cualitativos. Posiblemente esto sea debido a varias razones, tales como la mayor dificultad metodológica, experiencia del investigador, formación metodológica, tiempo y a veces, costos que implican la realización de los estudios cualitativos.

Además, en algunas ocasiones se trabaja con personas hospitalizadas o en condiciones deterioradas de salud, lo cual hace necesario la brevedad y poca complejidad de la aplicación de la investigación en sujetos con VIH/sida.

## **CONCLUSIONES**

Tradicionalmente, la salud se ha abordado desde el ámbito médico y su discusión se ha limitado principalmente a la detección y el tratamiento de las enfermedades, el alivio del dolor y la curación. A medida que la ciencia médica se ha ido desarrollando, este abordaje ha resultado insuficiente y ha sido necesario ampliar el concepto de salud a la totalidad de la vida del sujeto, sin restringirse sólo a las manifestaciones biológicas.

A pesar del considerable esfuerzo realizado en los últimos años en mejorar el tratamiento de la infección por VIH, todavía existe un conocimiento limitado del impacto del tratamiento y de la progresión de la enfermedad sobre la calidad de vida y la CVRS que afectan el bienestar y la satisfacción en la vida de estos sujetos.

La observación de indicadores de morbimortalidad del VIH/sida que se muestran en los estudios epidemiológicos, son en realidad puramente objetivos. En la actualidad, existen escasos estudios con metodología cualitativa publicados a nivel mundial y nacional sobre CVRS en las PVVs donde se estudiaron esencialmente los factores psicosociales

Sin restarle la absoluta importancia que tiene el conocimiento de variables numéricas, sería de mucha trascendencia y relevancia tener en cuenta también los aspectos subjetivos, para poder de esta manera tener un entendimiento general de la vivencia del sujeto con esta condición y conocer la influencia de la enfermedad y los beneficios del tratamiento, con el único objetivo de mejorar la práctica médica tradicional.

Sería importante entonces, realizar investigaciones con este paradigma para poder tomar decisiones mejores y más racionales para el abordaje integral y multidisciplinario del sujeto que vive con VIH/sida y realizar de esta manera, intervenciones que provoquen mayor impacto y eficacia en programas de Salud Pública.

## BIBLIOGRAFIA

- Adewuya, A., Ola, B., Ogundele, O. (2008). Relationship between Depression and Quality of Life in Persons with HIV Infection in Nigeria. *International Journal of Psychiatry Medicine* 38 (1) ,43-51.
- Araya, S (2002). Las representaciones sociales: Ejes teóricos para su discusión. Sede Académica, Costa Rica. Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales. (FLACSO) *Cuaderno de Ciencias Sociales*; 127,11.
- Ardila, R. (2003). Calidad De Vida: Una Definición Integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*,35(2),161-164.
- Badía, X., Guerra, L., García, M., Podzamczer, D. (1999). La evaluación de la calidad de vida en los pacientes con infección por el VIH y SIDA. *Medicina Clínica de Barcelona*,112, 739-744.
- Campsmith, M., Nakashima, A., Davidson, A.(2003). Self-reported health-related quality of life in persons with HIV infection: results from a multi-site interview project. *Health Qual Life Outcomes*, 24, (1),12.
- Cantú Guzmán, R., Alvarez Bermúdez, R., Torres López, E.(2012). Impacto Psicosocial

Asociado al Diagnóstico de Infección Por VIH/Sida: Apartados Cualitativos de Medición. *Revista Electrónica de Medicina, Salud y Sociedad*, 2(2).

Cardona-Arias, J. (2010). Representaciones sociales de calidad de vida relacionada con la salud en personas con VIH/SIDA, Medellín, Colombia. *Revista de Salud Pública*, 12 (5), 765- 776.

Fernández, J., Hernández, R., Siegrist, J. (2001). El perfil de calidad de vida para enfermos crónicos (PECVEC): un método para evaluar bienestar y funcionalismo en la práctica clínica. *Atención Primaria*, 28, 680-689.

Herek G, (1999). AIDS and Stigma, *American Behavioral Scientist*, 42 (7) 1106-1116

Jones, D Manzelli, H Pecheny M. (2004) Vida cotidiana con VIH/sida y/o con hepatitis C: Una aplicación de la teoría fundamentada a la Salud. *Cinta de Moebio*, 19, Universidad Nacional de Chile.

Lucho, M. y Jed, R. (1993). Algunas manifestaciones psicológicas en la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana. *Revista de Neuropsiquiatria*, 56 (4) ,220-234.

Moreno, B. y Ximénez, C. (1996). Evaluación de la calidad de vida. En G. Buela-Casal, V.E. Caballo y J.C. Sierra (Dir.): Manual de evaluación en psicología clínica y de la salud (pp. 1045-1070). Madrid: Siglo XXI.

Nogueira, L., Cibele, C., Crosland, M.(2009).Quality F Life Among HIV-Infected Patients iIn Brazil after initiation of Treatment. *Clinics*, 64 (9,) 867-875.

ONUSIDA (2009).*Situación de la epidemia de sida 2009*. [recuperado 10-02-2012] de <http://www.unaids.org/es/dataanalysis/knowyourepidemic/epidemiologypublications/>

Patrick, D., Erickson, P. (1988).What constitutes quality of life? Concepts and dimensions, *Clinical Nutrition*, 7, 53-63.

Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus Humanos, SIDA y ETS (2011). *Boletín sobre el VIH/SID en la Argentina N° 28, Año XIV*; pp 7-9. [recuperado 15-06-2012] de <http://www.msal.gov.ar/sida/boletines.html>

Schwartzmann, L. (2003).Calidad de Vida Relacionada con la Salud: Aspectos Conceptuales. *Ciencia y Enfermería*, 9 (2) ,9-21.

Sherbourne, C., Hays, R., Fleishman, J. (2000).Impact Of Psychiatric Conditions On Health related Quality Of Life In Personas With HIV Infection. *American Journal Of*



*Psychiatry*, 157 (2), 248-254.

Shumaker S, Naughton M. (1995) The International Assessment Of Health-Related Quality Of Life: A Theoretical Perspective. En: Shumaker Sa, Beror Ra. The International Assessment Of Health Related Quality Of Life: Theory, Translation, Measurement And Analysis. (pp 3-10) Oxford: Rapid Communications of Oxford

Tonon, G. (2006). Aproximación teórica al estudio de la calidad de vida de los y las jóvenes en el Conurbano Bonaerense. En Tonon, G (comp.) *Juventud y protagonismo ciudadano* (pp. 13-41). Espacio Editorial. Bs. As.

WHOQoL Group. (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQoL). Position Paper from the World Health Organization. *Society Scientific Medical*, 41, 1403-1409.

Zea, M., Reisen, C., Poppen P. (2005). Disclosure Of HIV Status and Psychosocial well Being Among Latino Gay And Bisexual Men. *Aids And Behavior*, 9 (1), 15-26.