

Contribución de la autoprotección a la calidad de vida de las personas chilenas que viven con VIH

Alejandra-Ximena Araya; Evelyn Iriarte

Antecedentes

De las 36.7 millones personas que vivían con el Virus de la Inmunodeficiencia Humana / Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (VIH / SIDA) en 2015, 5.8 tenían 50 años o más (1). En Chile, el primer caso se diagnosticó en 1984 y el número ha aumentado constantemente desde entonces, siendo las personas entre 20 y 39 años las más afectadas (2). La mayoría de los afectados contraen el VIH por transmisión sexual, especialmente entre hombres que tienen relaciones sexuales con hombres, que contagian a sus parejas femeninas (2,3). Desde el 2003, el Ministerio de Salud ha proporcionado terapia antirretroviral altamente activa (TARGA) gratuita para las personas viviendo con VIH (PVIH), como parte del programa a nivel nacional (4). Desde que comenzó la provisión de terapia antirretroviral se ha producido una disminución de la mortalidad y un retraso en la aparición del SIDA, así como una descenso de las principales complicaciones relacionadas con el VIH y las hospitalizaciones (5,6). Además, las PVIH con acceso a un tratamiento eficaz están envejeciendo (7,8),

mientras que más personas adquieren el VIH a una edad más avanzada (9,10). Como ocurre con las personas que tienen otras enfermedades crónicas, se han realizado estudios para evaluar el impacto del VIH / SIDA en la calidad de vida de las PVIH (1).

En relación con el manejo de una enfermedad crónica, la autoprotección se refiere al “proceso de mantener vigilancia sobre uno mismo, la enfermedad, el régimen de tratamiento, la prestación de cuidados y las relaciones importantes” (11); y puede desempeñar un papel fundamental en la comprensión de cómo las PVIH lidian con su enfermedad crónica. Además, la infección por el VIH sigue siendo una condición estigmatizada a nivel mundial, y el estigma del VIH sigue siendo un concepto complejo (12-15) asociado con la culpa, la vergüenza, la deshonra y la marginación social (16). Una barrera crítica que deben afrontar las PVIH es el estigma del VIH, el cual puede ser devastador, con resultados emocionales, psicológicos, relacionales o materiales que inhiben la vida (17). Además, puede estar presente una preocupación constante sobre la divulgación (18) y la incertidumbre sobre cómo el envejecimiento, el VIH y los tratamientos afectan la salud (19).

Por otro lado, el concepto de calidad de vida se refiere a una evaluación subjetiva de varios aspectos de la vida, que son importantes para el individuo; estos aspectos son los factores principales que afectan la percepción de su calidad de vida general (20). Estudios previos informan haber encontrado una relación negativa entre la calidad de vida en grupos de mayor edad (21-24), especialmente en los dominios físico, de independencia y de relaciones sociales (22).

Alejandra-Ximena Araya, PhD, RN.

PhD, Enfermera-matrona, especialista en Enfermería del Adulto con mención en Gerontogeriatría. Universidad Andrés Bello. Facultad de Enfermería. Santiago, Chile.

Correo-e: alejandra.araya.g@unab.cl
<https://orcid.org/0000-0001-9064-3947>

Evelyn Iriarte, MSN, RN.

Enfermera, Magíster en Enfermería, Estudiante de Doctorado en Ciencias de la Enfermería, Universidad de Miami. Profesora asistente clínica, Escuela de Enfermería Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago, Chile.

Correo-e: esiriart@uc.cl
<https://orcid.org/0000-0002-9618-7898>

Las preocupaciones sobre las dificultades de la memoria y los sentimientos depresivos y de ansiedad se han asociado fuertemente con una menor calidad de vida (22-24). Además, el autoaislamiento o la disminución de la participación social (25) y la falta de ánimo para participar en programas de tratamiento y asistir a centros de atención (26) pueden llevar al aislamiento social, así como la pérdida real o percibida de amigos. Adicionalmente, la percepción de incomodidad en aquellos con quienes están en contacto, los síntomas de depresión y los sentimientos de ansiedad (12), la desesperanza y la falta de atractivo, son importantes para las PVIH (27). Todos estos aspectos contribuyen a una menor calidad de vida, como resultado del estigma del VIH para las PVIH (16).

Si bien muchos estudios brindan información importante sobre las estrategias de autocuidado en la percepción de la calidad de vida de las PVIH, pocas investigaciones han examinado el concepto de autoprotección y su impacto en la calidad de vida. Este estudio examina la relación entre la autoprotección y la calidad de vida, controlando características individuales, de redes sociales, factores de enfermedad y síntomas de VIH. También identifica los factores que distinguen a las personas con niveles bajos y altos de autoprotección y las implicancias de este comportamiento para la calidad de vida.

Esta investigación se basa en el modelo conceptual de calidad de vida relacionada a la salud desarrollado por Wilson y Cleary en 1995 (28). La calidad de vida de las PVIH se conceptualiza como influenciada por cinco niveles de características del individuo: sociodemográficas, redes sociales, factores relacionados con la enfermedad, estado de los síntomas del VIH y autoprotección. Estos cinco niveles pueden considerarse como bloques de construcción, cada uno de los cuales contribuye a la calidad de vida, pudiendo también estar interrelacionados entre sí. El modelo conceptual de calidad de vida interactúa con la salud y trata cada característica de las PVIH (es decir, el individuo, la red social, los factores relacionados con la enfermedad, el estado de los síntomas del VIH y las características de autoprotección) con igual importancia, haciendo que cada bloque de variables sea una contribución única a la calidad de vida de las PVIH.

Materiales y Métodos

Diseño, participantes y entorno

Este estudio utilizó un diseño correlacional transversal. Se reclutó a una muestra por conveniencia de 209 PVIH en una clínica ambulatoria en Santiago, Chile, entre diciembre de 2009 y marzo de 2010. La clínica ambulatoria atiende aproximadamente a 580 clientes infectados por el VIH, con un promedio de 100 pacientes por mes. Las PVIH reciben evaluaciones clínicas a intervalos regulares (tres o cuatro veces al año), que incluyen el seguimiento de la terapia antirretroviral estándar y los medicamentos relacionados, la realización de pruebas de laboratorio, tales como el recuento de células T CD4+ y la carga viral, y el seguimiento de salud como parte de las pautas estándar nacionales chilenas de atención de PVIH (5).

Para ser elegible para el estudio, las personas tenían que: (a) haber tenido status positivo de VIH; (b) tener 18 años de edad o más; (c) haber recibido terapia antirretroviral durante más de tres meses para estabilizar sus primeros efectos secundarios; (d) no poseer antecedentes médicos de demencia; y (e) no haber tenido ninguna hospitalización durante el último mes. El tamaño de la muestra del estudio se calculó en 209 PVIH para permitir una potencia de 0.95 con un nivel α establecido en 0.05 y un tamaño de efecto medio (0.15) para una regresión lineal múltiple jerárquica.

Consideraciones éticas

El equipo de investigación obtuvo la aprobación ética para realizar el estudio, tanto de los Consejos de Revisión Institucional de la Universidad de Illinois en Chicago como de la Pontificia Universidad Católica de Chile. Los potenciales participantes recibieron información general sobre el estudio, de parte de sus proveedores de atención médica en el momento de su cita médica de rutina. Se les dijo que la participación era completamente voluntaria y que su decisión de aceptar o negarse a participar no afectaría su tratamiento de ninguna manera. En los casos en que el paciente accedió a ser contactado, el investigador principal se reunió con éste para verificar los criterios de elegibilidad

en una habitación privada de la clínica. El equipo de investigación explicó a todos los participantes elegibles la naturaleza del estudio, incluidos los procedimientos para mantener la confidencialidad. El equipo de investigación obtuvo el consentimiento de quienes aceptaron participar. Luego, se realizó una entrevista en persona en la clínica ambulatoria con un cuestionario estandarizado, posterior a su cita médica, seguido de una revisión de la historia clínica para obtener información sobre las características de la enfermedad.

Medidas: recolección de datos

Calidad de vida, la variable dependiente, se midió utilizando la versión de 34 ítems de la escala de calidad de vida dirigida al VIH / SIDA (HAT-QOL, por sus siglas en inglés) (29). Cada ítem se califica en una escala Likert de cinco puntos, que va del 1 (todo el tiempo) al 5 (nunca). HAT-QOL tiene nueve subescalas: funcionamiento general, funcionamiento sexual, preocupaciones sobre la divulgación, preocupaciones sobre la salud, preocupaciones financieras, preocupaciones sobre los medicamentos, dominio del VIH, satisfacción con la vida y confianza del proveedor.

Las subescalas de preocupaciones sobre los medicamentos y el funcionamiento sexual fueron excluidas del puntaje total porque no todos los participantes contestaron las preguntas correspondientes. No tomar medicamentos contra el VIH (22%) y no estar sexualmente activo (20%) en el momento de la entrevista fueron las principales razones dadas por los participantes que no respondieron las preocupaciones sobre los medicamentos y las preguntas sobre la función sexual.

Por lo tanto, para este estudio, HAT-QOL consistió en 27 ítems con un rango de puntuación total en una escala de 27 a 135. El coeficiente de confiabilidad (α) fue de 0.86 con una puntuación más alta indicando mayor calidad de vida.

Las variables independientes fueron la autoprotección, los síntomas relacionados con el VIH, así como las características sociodemográficas y de la enfermedad. La *Escala de autoprotección - proceso de gestión del*

autocuidado (SCMP-G, por sus siglas en inglés) (30) está diseñada para medir la autoprotección como un proceso que las personas utilizan para manejar el autocuidado de la enfermedad.

La autoprotección mide la percepción de vulnerabilidad, controlabilidad, ensimismamiento y sentido de obligación que tienen las personas con enfermedades crónicas al realizar conductas de autocuidado. El SCMP-G mide estos cuatro aspectos de la protección. La escala SCMP-G original tiene 35 ítems divididos en dos subescalas: autoprotección (20 ítems) y vigilancia social (15 ítems). Cada ítem se califica en una escala Likert de cinco puntos que va del 1 (totalmente en desacuerdo) al 5 (totalmente de acuerdo). El análisis factorial exploratorio para este estudio mostró que las dos subescalas estaban altamente interrelacionadas y solo se identificó un factor. Por tanto, el equipo de investigación utilizó la puntuación total de la escala SCMP-G para medir la protección. Después de la prueba preliminar del instrumento en una población chilena, se eliminaron cuatro ítems relacionados con el autocuidado y un ítem relacionado con el resguardo social porque estos ítems no se aplicaban a la cultura chilena. El puntaje total posible revisado de la escala, con 30 ítems, varía de 30 a 150. Un puntaje más alto indica un mayor uso del autocuidado (30). El coeficiente α de Cronbach para este estudio fue de 0.85.

La *Lista de verificación revisada de signos y síntomas para personas con la enfermedad del VIH* (SSC-HIVrev, por sus siglas en inglés) (31) es un instrumento de 45 ítems que se utiliza para evaluar el estado de los síntomas del VIH (frecuencia e intensidad de los síntomas relacionados con el VIH); consta de 11 factores: fatiga, entumecimiento, miedo, malestar gastrointestinal, hematomas / sangrado, dolor de cabeza, dolor de garganta, picazón rectal, fiebre, cambios físicos y falta de aire. Cada ítem se califica en una escala Likert de cuatro puntos que va del 0 (no presente) al 3 (grave). La puntuación final se calcula mediante la suma de los 11 factores. Cada factor se calcula sumando las puntuaciones de los elementos (0-3) y dividiéndolos por el número de elementos de cada factor. La puntuación total se utilizó para medir el estado de los síntomas del VIH, ya que sintetiza la

frecuencia y la intensidad de los síntomas relacionados con el VIH en una sola puntuación. La puntuación total de la escala va del 0 al 33. Una puntuación más alta indica un estado de los síntomas del VIH más preocupante. La consistencia interna de la escala SSCHIVrev para este estudio fue de 0.88.

La información sociodemográfica y de redes sociales se obtuvo del formulario de datos sociodemográficos. Se hicieron preguntas sobre las variables de edad, género, orientación sexual, nivel educativo, situación laboral, tener hijos, tener comorbilidades, además del VIH, número de amigos cercanos o familiares y convivencia con el cónyuge o pareja. La información relacionada con la enfermedad se extrajo de la revisión de los registros médicos: por ejemplo, el tiempo transcurrido desde el diagnóstico del VIH y en el tratamiento con terapia antirretroviral, el estadio de la enfermedad del VIH en el momento del diagnóstico, según los criterios de los CDC de 1993, los marcadores de inmunosupresión (recuento de células T CD4+) y carga viral del VIH (carga viral).

Los instrumentos originales de SCMP-G, HAT-QOL y SSC-HIVrev se tradujeron del inglés al español utilizando el método de traducción / retrotraducción descrito por Guthery & Lowe (32). Primero, los instrumentos originales de SCMP-G, HAT-QOL y SSC-HIV fueron traducidos del inglés al español por una persona bilingüe que es un hablante nativo de español. En segundo lugar, los instrumentos en español fueron traducidos al inglés por un hablante nativo de inglés. Luego, los autores de esta investigación compararon la versión original y la retrotraducida en inglés para proporcionar la versión final en español.

Un equipo de seis expertos chilenos en atención al VIH determinó la validez del contenido adecuado de las medidas para una población chilena y evaluó posibles problemas normativos (33). Luego, las versiones en español del SCMP-G, HAT-QOL y SSC-HIVrev se probaron con 10 entrevistadores cognitivos chilenos para evaluar la claridad semántica y la coherencia de los elementos.

Análisis de los datos

Se utilizó el Paquete Estadístico para Ciencias Sociales (SPSS) para Windows, versión 19.0, para analizar los datos. Se calcularon estadísticas descriptivas (frecuencias, porcentaje, medias y desviaciones estándar) para resumir las características demográficas y las variables de estudio. Se realizaron análisis de correlación bivariados para evaluar las correlaciones entre variables.

Se llevó a cabo una regresión lineal múltiple jerárquica para evaluar la relación entre la autoprotección y la calidad de vida de las PVIH al controlar las características individuales, de las redes social, de la enfermedad y del estado de los síntomas del VIH, con base en el marco conceptual propuesto de este estudio. Los resultados de la evaluación cumplieron con los supuestos de linealidad, errores normalmente distribuidos y errores no correlacionados (35). Las variables nominales se registraron como variables ficticias para su inclusión en este análisis, tal como se especifica en cada bloque.

Se utilizaron cinco bloques para realizar una regresión múltiple jerárquica que predice la variable dependiente, CV. El orden de ingreso de las variables en los bloques se basó en el marco conceptual de este estudio. Características demográficas, incluidas la edad, el género (femenino o masculino), la orientación sexual (hombres que tienen relaciones sexuales con hombres / bisexuales o heterosexuales), el nivel de educación (nivel universitario completo o inferior al nivel universitario), el tener empleo (sí o no), y el tener hijos (sí o no), se ingresaron en el Bloque 1. El número de amigos cercanos y familiares y el vivir con cónyuge o pareja (sí o no) se ingresaron como características de la red social en el Bloque 2. Las características de la enfermedad - por ejemplo, el tiempo de vida con el VIH, la clasificación de los CDC en el momento del diagnóstico (SIDA o VIH), si la persona está tomando TARGA (sí o no), el último recuento de células T CD4 +, la última carga viral (nivel detectable o indetectable) y el tener una comorbilidad (sí o no)- se ingresaron en el modelo de regresión en el Bloque 3. El estado de los

síntomas del VIH se agregó en el Bloque 4. La protección se ingresó en la regresión en el Bloque 5. Este procedimiento permite examinar la variación adicional explicada por cada nuevo bloque.

Además, se compararon las diferencias entre los grupos con protección alta y baja. Se realizaron pruebas de chi-cuadrado para variables categóricas y pruebas t para variables continuas para determinar las diferencias entre los dos grupos. Se utilizó un nivel de significancia de 0.05 para determinar si las diferencias entre los dos grupos eran estadísticamente significativas.

Resultados

Características de la muestra

La Tabla 1 informa las características de la muestra. La edad media de los participantes fue de 41 años (rango = 18 a 76). El 90% de la muestra estuvo compuesta de hombres. El 46% de los participantes había completado al menos una educación universitaria. El 78% tenía empleo en el momento de la entrevista. El número medio de amigos cercanos o familiares fue de 5.5.

La edad media de los participantes en el momento

Tabla 1
Características sociodemográficas, de redes sociales, de la enfermedad, del estado de los síntomas del VIH, de autoprotección y de calidad de vida de la muestra del estudio (N = 209)

Variables	Media (SD)	%
<i>Características individuales</i>		
Edad (años)	41.0 (11.4)	
Hombre		90.0
Heterosexual		23.4
Nivel de educación		
Menor que secundaria		3.9
Secundaria		23.4
Escuela Técnica		26.3
Estudios Universitarios		46.4
Empleado		78.0
Tener hijos		27.8
<i>Características de redes sociales</i>		
Cantidad de familiares/amigos cercanos	5.5 (7.8)	
Convive con pareja o esposa		61.7
<i>Características de la enfermedad</i>		
Tiempo de estar infectado por VIH (años)	4.1 (4.5)	
VIH en el momento del diagnóstico		46.9
En tratamiento con terapia antiretroviral		78.5
Conteo actual de células CD4 ⁺ T	433.2 (224.4)	
Carga viral actual indetectable		68.9
Tener comorbilidad adicional al VIH		27.3
<i>Estatus de síntomas de VIH</i>		
Puntuación de estatus de síntomas de VIH	3.8 (2.8)	
<i>Autoprotección</i>		
Puntuación de autoprotección	102.6 (16.1)	
<i>Calidad de vida</i>		
Puntuación de calidad de vida	102.6 (16.0)	

Fuente: elaboración propia con los datos de la investigación.

del diagnóstico de VIH fue de 37 años. El 52% de ellos tenía SIDA en el momento del diagnóstico, según la clasificación de los CDC. El 79% tomaba TARGA al momento del estudio y el 68% tenía una carga viral indetectable (<80 copias / mL). El 27% de los participantes tenía al menos una comorbilidad, además del VIH. Las enfermedades del sistema circulatorio y las endocrinas, nutricionales y metabólicas fueron las comorbilidades más frecuentes reportadas por las PVIH. La puntuación media de autoprotección de los participantes fue de 102.6 (DE = 16.1; rango 56-135); la media de la puntuación de calidad de vida fue de 102.6 (DE = 16.0; rango 48-135) y la puntuación media del estado de los síntomas del VIH fue de 3.8 (DE = 2.8; rango 0-17).

Correlaciones entre las variables del estudio

Se encontró que haber completado la universidad y tener varios amigos cercanos se asociaron positivamente con la calidad de vida. Por el contrario, las puntuaciones, tanto del estado de los síntomas del VIH, como de la protección, se correlacionaron negativamente con ésta. Ninguna de las características de la enfermedad medidas en el estudio resultó ser estadísticamente significativa en asociación con dicha calidad de vida.

Relación entre la protección y la calidad de vida

Los resultados de la regresión múltiple jerárquica se presentan en la tabla 2. Aunque las

Tabla 2
Resumen del análisis de regresión lineal múltiple jerárquica para la contribución de la autoprotección a la calidad de vida, controlando el estado de los síntomas del VIH, de la enfermedad, de la red social y del individuo (N = 209)

Paso y Variables	B	R²	ΔR²
<i>Paso 1: Características individuales</i>		.028	.028
Edad	.009		
Hombre	.008		
Heterosexual	.025		
Completó nivel universitario	-.002		
Desempleado	.022		
Tener hijos	.012		
<i>Paso 2: Características de redes sociales</i>		.108	.081*
Vivir con esposa o pareja	.020		
Cantidad de familiares/amigos cercanos	.211*		
<i>Paso 3: Características de la enfermedad</i>		.114	.006
Tiempo de estar infectado con VIH	-.009		
Clasificación de CDC al momento del diagnóstico: SIDA	-.093		
En tratamiento con terapia antiretroviral	-.025		
Conteo actual de células CD4 ⁺ T	-.068		
Carga viral actual detectable	-.002		
Tener comorbilidades	-.016		
<i>Paso 4: Características de los síntomas de VIH</i>		.381	.266*
Puntuación de estatus de síntomas de VIH	-.351*		
<i>Paso 5: Características de autoprotección</i>		.588	.208*
Puntuación de protección	-.513*		
Constante	164.604		

Fuente: Elaboración propia.

características sociodemográficas (excepto educación superior) y de enfermedad no se asociaron con la calidad de vida en el análisis bivariado, estas características se incluyeron en la regresión porque son variables teóricamente relevantes.

El modelo de regresión explicó el 58.8% de la variabilidad en la calidad de vida, $F(1, 166) = 83.8, p < .0001$. Solo tres variables - el número de amigos cercanos, el estado de los síntomas del VIH y la protección- fueron estadísticamente significativas para explicar la variación en la calidad de vida. La protección representó el 20.8% de la variabilidad en la calidad de vida, después de que se agregaran todas las demás variables en el modelo, y el estado de los síntomas del VIH representó el 26.6% de la variabilidad en la calidad de vida.

Por el contrario, las características sociodemográficas (es decir, edad, género, orientación sexual, nivel educativo, nivel de empleo y tener hijos) y las características de la enfermedad (tiempo de estar infectado por el VIH, recuento actual de células T CD4 +, carga viral actual, la clasificación de los CDC en el momento del diagnóstico, estar en tratamiento con TARGA y tener comorbilidad además del VIH), no contribuyeron significativamente a la variación en la calidad de vida.

Discusión

Este estudio mostró que un comportamiento menos autoprotector, tener más amigos / parientes cercanos, así como un menor estado de síntomas del VIH, se relacionaron significativamente con una mayor calidad de vida. No se encontró una relación entre la calidad de vida y las características demográficas / de enfermedad. Juntas, las variables del estudio explicaron el 58.8% de la varianza en la calidad de vida.

Enfrentar una nueva condición, junto con las dificultades únicas que presenta el estado serológico para la vida del individuo, ha sido uno de los desafíos que enfrentan las PVIH, especialmente las de 50 años o más (1, 36-38). Una posible interpretación de esta relación puede ser que la constante vigilancia y control

implicadas en la autoprotección implican una gran cantidad de auto-sabotaje y movilización de energía. En PVIH, niveles más altos de autoprotección o vigilancia pueden resultar en un autocontrol excesivo de su enfermedad y su red, aumentando así la preocupación y la carga de la enfermedad. Como ocurre con otras enfermedades crónicas incurables, la progresión de la enfermedad del VIH es incierta e impredecible (39), lo que contribuye a una mayor carga de la enfermedad. Además, las PVIH con mayor resiliencia tuvieron un mejor bienestar físico, emocional y funcional, lo que indica que la resiliencia puede disminuir los efectos adversos del estrés (40). Por tanto, la disminución de los niveles de estrés puede ayudar a las PVIH a sentirse menos amenazadas por su condición de VIH.

Otra explicación de este fenómeno es que las PVIH pueden sentirse amenazadas debido a la discriminación que experimentan en relación a su condición de VIH. La relación entre la baja calidad de vida y la preocupación por la divulgación puede tener que ver con el miedo a la discriminación, así como a los sentimientos de culpa y vergüenza asociados a la imagen negativa del VIH, que pueden tener un impacto significativo en el aumento de la ansiedad, la depresión y el deseo de muerte de las PVIH (1, 36-38). La carga práctica y psicológica del estigma crea obstáculos formidables para la prevención eficaz del VIH. Las personas en riesgo, en particular las que pertenecen a grupos marginados y en riesgo, pueden internalizar el estigma; con un impacto asociado a creencias y acciones autoestigmatizantes. Además, este estigma ha sido identificado como una barrera que impacta negativamente la calidad de vida (26) y contribuye a un impacto perjudicial en una variedad de resultados relacionados con la salud de las PVIH (41).

Las intervenciones para mejorar la calidad de vida de las PVIH deben considerar el establecimiento y mejora de la resiliencia mediante la promoción de estrategias de afrontamiento activas y el afrontamiento autoeficaz, la construcción de apoyo social y el fomento de la esperanza para el futuro. Más específicamente, tres componentes del afrontamiento activo (la búsqueda de apoyo social,

la espiritualidad y el afrontamiento centrado en soluciones) deben incorporarse en las intervenciones que se centran en fortalecer las estrategias de afrontamiento activo entre las PVIH (40).

La relación entre tener un mayor número de amigos cercanos o familiares y la calidad de vida sugiere que los participantes que cuentan con más personas en sus redes, tienen mejor calidad de vida. Estos hallazgos son consistentes con estudios previos que encontraron que las PVIH con una red social más extensa se sienten más apoyadas que las PVIH con pocos amigos cercanos o parientes con quienes podrían contar como apoyo (23) o con quienes hablar sobre su enfermedad (42). Además, las PVIH, que tienen pocas relaciones cercanas, pueden haber experimentado rechazo a partir de su diagnóstico. Asimismo, tener una pareja es un fuerte predictor de la calidad de vida, y la soledad es un factor esencial en cuanto a los sentimientos depresivos en las PVIH mayores; no tener una pareja puede contribuir de manera similar a una menor calidad de vida asociada con el aislamiento (22).

En cuanto a la práctica de la religión, el aumento de la calidad de vida puede estar relacionado con el papel de la religión como fuente de apoyo y esperanza para enfrentar los problemas (43). Sin embargo, el riesgo de revelar la condición diagnóstica puede reforzar el VIH como pecado, aumentando la responsabilidad de los actos y la culpa por el contagio (1,44), llegando incluso a ser considerado como un castigo divino (45).

Entre las PVIHA chilenas, el estado de los síntomas del VIH tenía una relación moderadamente negativa con la calidad de vida. Las PVIH con niveles más altos de síntomas relacionados con el VIH informaron una peor calidad de vida. Estos resultados son consistentes con los hallazgos previos de que los síntomas relacionados con el VIH juegan un papel crítico y están fuertemente asociados con la calidad de vida (39,42). Además, en este estudio no se encontró ninguna relación entre la calidad de vida y las características de los marcadores de enfermedad del VIH. Una posible explicación de esto es la excelente atención brindada en la clínica donde se realizó el estudio. Las PVIH son atendidas tres o

cuatro veces al año; teniendo un control virológico adecuado. En esta muestra de PVIH con un manejo clínico efectivo que resultó en una mejora inmunológica a largo plazo, las características relacionadas con la enfermedad no afectaron la calidad de vida, mientras que la autoprotección desempeñó un papel crucial en la calidad de vida de las PVIH. Otros investigadores tampoco han encontrado relación entre la calidad de vida y el recuento de células T CD4 + y la carga viral (46).

Deben reconocerse varias limitaciones. La relación entre la calidad de vida y la autoprotección puede ser dinámica y, por tanto, se necesitan estudios longitudinales para explorar más a fondo la autoprotección en esta población. Una proporción significativa de los participantes del estudio estuvo compuesta de hombres, reflejando la alta prevalencia de hombres infectados con VIH / SIDA en Chile. Por tanto, los resultados de esta investigación pueden tener una generalización limitada para las mujeres, aunque el desarrollo de la epidemia indica un aumento en su número (2). Para ellas, los roles sociales de género, como la maternidad y el cuidado de los demás, pueden jugar un papel en su calidad de vida. El sentido de responsabilidad de cumplir con el rol de género esperado puede influir no sólo en el estado de autoprotección, sino también en su calidad de vida.

Se necesitan más estudios para medir el impacto de los roles de género en la calidad de vida de las mujeres. Estos resultados también se limitan a pacientes ambulatorios de una sola clínica. Los participantes pueden representar una subpoblación de personas infectadas por el VIH en Chile que tienen un control virológico adecuado, bajas tasas de complicaciones y una adherencia aceptable al TARGA.

Conclusiones

Este estudio apoya y amplía la investigación previa sobre la autoprotección entre las PVIH. Primero, estos resultados ayudaron a aclarar la relación entre la autoprotección y la calidad de vida. Este estudio es novedoso, al sugerir que la autoprotección tiene una relación negativa con la calidad de vida. Esta relación negativa con la calidad de vida sugiere que las PVIH con alta

autoprotección pueden gastar energía en protegerse a sí mismas y a sus redes sociales de las consecuencias de su enfermedad crónica por VIH.

Los proveedores de atención médica tienen la oportunidad de desarrollar educación para las PVIH con niveles más altos de autoprotección. La disminución del nivel de autoprotección que las PVIH tienen sobre su condición de VIH puede tener el potencial de mejorar la calidad de vida de las PVIH. Las enfermeras se encuentran en una posición única para influir en la calidad de vida de un paciente porque tienen contacto directo con el paciente y con su red social cercana. Si existieran circunstancias estresantes de la vida antes de contraer el VIH, los factores estresantes relacionados con el VIH solo agregan más desafíos de afrontamiento. Para abordar los múltiples factores estresantes experimentados, se necesitan intervenciones eficaces que permitan abordar estos desafíos psicosociales (47). Conocer las necesidades actuales de las personas infectadas por el VIH podría ayudar a reducir sus niveles de angustia.

Además, las enfermeras pueden proporcionar información y enseñar estrategias para el manejo de los síntomas del VIH. Adicionalmente, se debe explorar la viabilidad y eficacia de las intervenciones individuales o grupales para ayudar a reducir los niveles de estrés y aumentar el apoyo social. Esas estrategias pueden ayudar a las PVIH a sentirse menos amenazadas por su condición de VIH y, por tanto, a tener el potencial de reducir sus niveles de autoprotección.

References

1. United Nations. Joint United Nations Program on HIV/AIDS. The Gap Report: a special supplement to the UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2014 [Internet]. Geneva, Switzerland: ONU; 2016 [cited 2019 Dec 14]. Available from: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_Gap_report_en.pdf
2. MINSAL. Informe Nacional: evolución de la infección por VIH/SIDA Chile 1984-2012. [National Report: evolution of HIV / AIDS infection Chile 1984-2012] [Internet]. Chile; 2013 [cited 2019 Dec 14]. Available from: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rci/v32s1/art03.pdf>
3. ISP. Resultados confirmación de infección por VIH en Chile, 2010-2015. [Confirmation results of HIV infection in Chile, 2010-2015] [Internet]. Chile; 2016 [cited 2019 Dec 14]. Available from <http://www.ispch.cl/sites/default/files/BoletinVIH-27022017B.pdf>
4. Beltrán C, Zitko P, Wolff M, Bernal F, Asenjo A, Fernández AM, et al. Evolution of epidemiological and clinical characteristics of adults patients belonging to the national program at start of antiretroviral therapy in the Chilean AIDS Cohort, 2001-2015. *Rev chil infectol* 2016;33(1):2-10. doi: 10.4067/S0716-10182016000700001
5. MINSAL. Guía Clínica AUGE Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida VIH/SIDA. 1-214. [Clinical Guide AUGE HIV / AIDS Acquired Immunodeficiency Syndrome] [Internet]. Chile; 2013 [cited 2019 Dec 14]. Available from: <http://www.sidachile.cl/guias/GPCVIH.pdf>
6. Wilson G, Wolff M. A decade of antiretroviral therapy: Profile of patients with 10 years of highly effective tritherapy. *Rev chil infectol*. 2012;29(3):337-343. doi: 10.4067/S0716-10182012000300015
7. May MT, Gompels M, Delpech V, Porter K, Orkin C, Kegg S, et al. Impact on life expectancy of HIV-1 positive individuals of CD4+ cell count and viral load response to antiretroviral therapy. *AIDS*. 2014;28(8):1193-202. doi: 10.1097/QAD.0000000000000243.
8. Nakagawa F, May M, Phillips A. Life expectancy living with HIV: recent estimates and future implications. *Curr Opin Infect Dis*. 2013;26(1):17-25. doi: 10.1097/QCO.0b013e32835ba6b1.
9. Cresswell F, Fisher M. HIV and the ageing patient. *Medicine*. 2013;41(8):456-460. doi: 10.1016/j.mpmed.2013.05.014
10. Yin Z, Brown A, Hughes G, Gill O, Delpech V. HIV in the United Kingdom 2014 Report: data to end 2013. London: Public Health England; 2014.
11. Jones LC. Measuring Guarding: A self-care management process used by individuals with chronic illness. Measurement of nursing outcomes: Measuring client self-care and coping skills. New York: O.L. Strickland & C. Dilorio; c1990. 58-75 p.
12. Mbonye M, Nakamanya S, King R, Seeley J, Birungi J, Jaffar S. Stigma trajectories among people living with HIV (PLHIV) embarking on a life time journey with antiretroviral drugs in Jinja, Uganda. *BMC Public Health*. 2013;13(1). doi: 10.1186/1471-2458-13-804

13. Emler C. Current knowledge and future directions on aging and HIV research. *J Behav Med.* 2014;143-148. doi: 10.1080/08964289.2014.935235.
14. Emler CA, Brennan DJ, Brennenstuhl S, Rueda S, Hart TA, Rourke SB. The impact of HIV-related stigma on older and younger adults living with HIV disease: does age matter? *AIDS Care.* 2015;27(4):520-8. doi: 10.1080/09540121.2014.978734.
15. Grodensky CA, Golin CE, Jones C, Mamo M, Dennis AC, Abernethy MG, Patterson KB. "I should know better": the roles of relationships, spirituality, disclosure, stigma, and shame for older women living with HIV seeking support in the South. *J Assoc Nurses AIDS Care.* 2015;26(1):12-23. doi: 10.1016/j.jana.2014.01.005.
16. Mandal A. AIDS-stigma. News medical [Internet]. 2019 [Updated 2019 May 29; cited 2019 Dec 14]. Available from: <http://www.news-medical.net/health/AIDS-Stigma.aspx>
17. Chidrawia C, Greeff M, Temane QM, Doak C. HIV stigma experiences and stigmatisation before and after an intervention overlay panel. *Health SA Gesondheid.* 2016;21,196-205. doi: 10.1016/j.hsag.2015.11.006
18. Rosenfeld D, Ridge D, Catalan J, Delpech V. Age and life course location as interpretive resources for decisions regarding disclosure of HIV to parents and children: findings from the HIV and later life study. *J Aging Stud.* 2016;38:81-91. doi: 10.1016/j.jaging.2016.06.001.
19. Rosenfeld D, Ridge D, Von Lob G. Vital scientific puzzle or lived uncertainty? Professional and lived approaches to the uncertainties of ageing with HIV. *Health Sociol Rev.* 2014;23:20-32. doi: 10.5172/hesr.2014.23.1.20.
20. World Health Organization [WHO]. WHOQOL: Measuring Quality of Life. 2019 [cited 2019 Dec 14]. Available from: <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>
21. McGowan J, Sherr L, Rodger A, Fisher M, Miners A, Johnson M, et al. Effects of age on symptom burden, mental health and quality of life amongst people with HIV in the UK. *J Int AIDS Soc.* 2014;17:19511. doi: 10.7448/IAS.17.4.19511.
22. Monteiro F, Canavarro MC, Pereira M. Factors associated with quality of life in middle-aged and older patients living with HIV. *AIDS Care.* 2016;28:92-98. doi: 10.1080/09540121.2016.1146209.
23. Catalan J, Tuffrey V, Ridge D, Rosenfeld D, On behalf of the HALL (HIV and Later Life) Team. What influences quality of life in older people living with HIV?. *AIDS Res Ther.* 2017; 14: 22. doi: 10.1186/s12981-017-0148-9
24. Caliaro JS, Reinato LAF, Pio DPM, Lopes LP, Reis RK, Gir E. Quality of life of elderly people living with HIV/AIDS in outpatient follow-up. *Rev Bras Enferm.* 2018;71(1):513-522. doi: 10.1590/0034-7167-2017-0127.
25. Gilbert L, Walker L. 'My biggest fear was that people would reject me once they knew my status...': stigma as experienced by patients in an HIV/AIDS clinic in Johannesburg, South Africa. *Health Soc Care Community.* 2010;18(2):139-46. doi: 10.1111/j.1365-2524.2009.00881.x.
26. Yehia, B.R., Stewart, L., Momplaisir, F., Mody, A., Holtzman, C.W., Jacobs, L., et al. Barriers and facilitators to patient retention in HIV care. *BMC Infectious Diseases.* 2015;15(246): 3-10. DOI 10.1186/s12879-015-0990-0
27. Cahill S, Valadez R. Growing older with HIV/AIDS: new public health challenges. *Am J Public Health Res.* 2013;3(3):7-15. Doi: 10.2105/AJPH.2012.301161.
28. Wilson IB, Cleary PD. Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes. *JAMA.* 1995;273(1):59-65. PMID: 7996652
29. Holmes WC, Ruocco JE. Test-retest evaluation of HAT-QoL and SF-36 in an HIV-seropositive sample. *AIDS Care.* 2008;20(9):1084-1092. doi: 10.1080/09540120701797437
30. Jones LC. Measuring guarding as a self-care management process in chronic illness: the SCMP-G, Measurement of nursing outcomes: Self care and coping. New York: O.L. Strickland & C. Dilorio; c2003. 150-158 p.
31. Holzemer WL, Hudson A, Kirksey KM, Hamilton M., Bakken S. The revised Sign and Symptom Check-List for HIV (SSC-HIVrev). *J Assoc Nurses AIDS Care.* 2001;12(5):60-70. doi: 10.1016/s1055-3290(06)60263-x
32. Guthery D, Lowe BA. Translations problems in international marketing research. *Journal of Language for Intenational Business.* 1992;1(52):1-14.
33. Behling O, Law KS. Normative problems. Solving Translating questionnaires and others research documents: Problems and solutions. O. Behling & K.S. Law; c2000. 41-50 p.
34. Higgins PA, Straub AJ. Understanding the error of our ways: mapping the concepts of validity and

- reliability. *Nurs Outlook*. 2006;54(1):23-29. doi: 10.1016/j.outlook.2004.12.004
35. Cohen J, Cohen P. Analytic strategies. Applied multiple regression/correlation analysis for the behavioral sciences. Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates; c1983. 120-130 p.
 36. Okuno MFP, Gomes AC, Meazzini L, Scherrer Jr J, Belasco Jr D, Belasco AGS. Qualidade de vida de pacientes idosos vivendo com HIV/AIDS. *Cad Saúde Pública*. 2014;30(7):1551-9. doi: 10.1590/0102-311X00095613
 37. Nideröst S, Imhof C. Aging With HIV in the Era of Antiretroviral Treatment Living Conditions and the Quality of Life of People Aged Above 50 Living With HIV/AIDS in Switzerland. *Gerontol Geriatr Med*. 2016;2:1-9. doi: 10.1177/2333721416636300
 38. Soares GB, Garbin CAS, Rovida TAS, Garbin AJI. Quality of life of people living with HIV/AIDS treated by the specialized service in Vitória-ES, Brazil. *Ciênc Saúde Colet*. 2015;20(4):1075-84. doi: 10.1590/1413-81232015204.00522014.
 39. Leyva-Moral, J. M., de Dios Sánchez, R., Lluva-Castaño, A., & Mestres-Camps, L. Living with constant suffering: A different life following the diagnosis of HIV. *JANAC*. 2015;26(5):613-624. doi: 10.1016/j.jana.2015.04.006
 40. Fang X, Vincent W, Calabrese S, Heckman T, Sikkema K, Humphries D, Hansen N. Resilience, Stress, and Life Quality in Older Adults Living with HIV/AIDS. *Aging Ment Health*. 2015;19(11):1015-1021. doi:10.1080/13607863.2014.1003287
 41. Rueda S, Mitra S, Chen S, Gogolishvili D, Globerman J, Chambers L, et al. Examining the associations between HIV-related stigma and health outcomes in people living with HIV/AIDS: a series of meta-analyses. *BMJ Open*. 2016; 6(7). doi: 10.1136/bmjopen-2016-011453
 42. Abboud S, Nouredine S, Huijer HA, DeJong J, Mokhbat J. Quality of life in people living with HIV/AIDS in Lebanon. *AIDS Care*. 2010;22(6):687-696. doi: 10.1080/09540120903334658
 43. Silva JB, Cardoso GCP, Netto AR, Kritski AL. Os significados da comorbidade para os pacientes vivendo com TB/HIV: repercussões no tratamento. *Physis Rev Saúde Colet*. 2015;25(1):209-29. doi: 10.1590/S0103-73312015000100012.
 44. 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*. 2015;23(2):183-91. doi: 10.1590/0104-1169.0120.2541
 45. Alvarenga WA, Silva MR, Nascimento LC, Wernet M, Oliveira FFD, Dupas G. Experience of family members providing care for HIV-exposed children: beginning of the trajectory. *Rev Gaúcha Enferm*. 2014;35(3):68-74. doi: 10.1590/1983-1447.2014.03.43938
 46. Mutabazi Mwesigire D, Martin F, Seeley J, Katamba A. Relationship between CD4 count and quality of life over time among HIV patients in Uganda: a cohort study. *Health Qual of Life Outcomes*. 2015;13(1):144. doi:10.1186/s12955-015-0332-3
 47. Brown JL, Vanable PA, Naughton JD, Carey MP. Identifying HIV-Infected Women's Psychosocial Stressors: Findings from a Qualitative Study. *J HIV AIDS Soc Serv*. 2015;14(2):188-205. doi: 10.1080/15381501.2013.806235

Recibido: 14 de noviembre de 2019.

Aceptado: 21 de abril de 2020.

Conflicto de intereses: ninguno.



Medicina Social

Salud Para Todos