

Calidad de vida en personas con VIH/SIDA pertenecientes a una organización no gubernamental. Medellín (Colombia), 2009

Quality of life in people with HIV/AIDS belonging to non-governmental organization. Medellín (Colombia), 2009

Jaiberth Antonio Cardona Arias¹, Luis Felipe Higuera Gutiérrez²

Resumen

Objetivo: Describir la calidad de vida en un grupo de personas con VIH/SIDA de Medellín según el MOSSF-36 y los relatos de los sujetos infectados.

Materiales y métodos: Estudio mixto en la totalidad de sujetos con VIH/SIDA pertenecientes a una organización no gubernamental (ONG) de Medellín. Se describe la calidad de vida y su relación con aspectos sociodemográficos con base en proporciones, medidas de resumen, U de Mann Whitney y coeficientes de correlación de Spearman. Se explicitan significados de calidad de vida desde la perspectiva del actor social, basados en los postulados del interaccionismo simbólico y la teoría fundada.

Resultados: Según el MOSSF-36, el grupo presenta buena calidad de vida, dado que en la mayoría de las dimensiones se encontraron puntajes superiores a los de la población estándar. Los significados de la calidad de vida en las personas que viven con VIH/SIDA están determinados por aspectos macroculturales, como vivienda, empleo y alimentación; microculturales, como apoyo social y espiritual, e individuales, como hábitos saludables.

Conclusión: Según el MOSSF-36, se presentó buena calidad de vida; no obstante, el relato de los participantes evidencia la necesidad de mejorar el soporte social y el dominio de espiritualidad o trascendencia a través del aumento de autoeficacia, responsabilidad personal, autoayuda, apoyo familiar y redes sociales.

Palabras clave: VIH/SIDA, calidad de vida, métodos mixtos.

Abstract

Objective: To describe the quality of life in people with HIV/AIDS in Medellín, according the MOSSF-36 and the stories of individuals living with HIV/AIDS.

Materials and methods: Mixed in all subjects with HIV/AIDS belonging to a nongovernmental organization in Medellín. It describes the quality of life and its relationship with socio-demographic aspects through proportions, summary measures, U Mann Whitneys

¹ Escuela de Microbiología, Universidad de Antioquia. Medellín (Colombia).

² Escuela de Microbiología, Universidad de Antioquia. Medellín (Colombia)

Correspondencia: Jaiberth Antonio Cardona Arias. Escuela de Microbiología, Universidad de Antioquia, calle 67 n° 53 - 108, Bloque 5, oficina 103. Medellín (Colombia). Teléfono 2198486, Fax 2195486. mjaca462@gmail.com.

Fecha de recepción: 8 de agosto de 2011
Fecha de aceptación: 13 de octubre de 2011

Salud Uninorte
Vol. 27, N° 2, 2011
ISSN 0120-5552

and Spearman correlation coefficients. Based on the symbolic interaction and Grounded theory, it described some of the meanings of quality of life from the perspective of the social actor.

Results: According to the MOSSF-36 the group has good quality of life because, in most dimensions its scores were higher than the standard population's. The meanings of quality of life for people living with HIV/AIDS are determined by macrocultural aspects such as housing, employment and food; microcultural one such as social and spiritual support, and individual as healthy habits.

Conclusion: According to the MOSSF-36 people presented a good quality of life, yet the account of participants demonstrates the need to improve social support and spirituality or transcendence through increased self-efficacy, personal responsibility, self-help family support and social networks.

Keywords: HIV / AIDS Quality of life, mixed methods.

INTRODUCCIÓN

El VIH/SIDA afecta el sistema económico, social y de salud, por el aumento de gastos en atención médica, la disminución del número de personas económicamente activas, el aislamiento social y las limitaciones en el acceso a educación; además, deteriora el bienestar físico, psicológico y social de los infectados, y con ello, su calidad de vida (1, 3).

“Calidad de vida” es la percepción del individuo sobre su vida, el lugar que ocupa en su contexto cultural y sistema de valores, la relación con sus objetivos, expectativas y normas; todo ello permeado por las actividades diarias, la salud física, el estado psicológico, el grado de independencia, las relaciones sociales, factores ambientales y creencias personales (4,5). La calidad de vida relacionada con la salud constituye el valor asignado al tiempo de vida y los cambios que se producen en la calidad de vida debido a la enfermedad, tratamientos, lesiones o discapacidades (6).

La calidad de vida puede evaluarse mediante diferentes instrumentos, entre los cuales el *Medical Outcomes Study Short Form* (MOSSF-36) presenta el mejor desarrollo psicométrico y confiabilidad, es el más estu-

diado y validado a nivel mundial, el único adaptado culturalmente para la población de Medellín y aborda la calidad de vida en ocho dimensiones: dolor corporal, desempeño emocional, desempeño físico, función física, función social, salud general, salud mental y vitalidad (7, 10).

A pesar de la pertinencia del estudio de la calidad de vida con instrumentos preestablecidos, este resulta incompleto en la medida que desvirtúa los aspectos históricos, culturales y sociales y se olvidan que “los actores que se estudian son portadores de perspectivas e interpretaciones de sí mismos y de sus acciones sociales” (11).

Por lo anterior, resulta relevante trascender los resultados de los instrumentos de evaluación de la calidad de vida a partir de abordajes hermenéuticos que den cuenta de los conocimientos y experiencias acumulados por las personas afectadas por el VIH/SIDA. Además, el abordaje multidimensional de la calidad de vida permite focalizar necesidades, orientar la formulación y/o implementación de medidas de Salud Pública, desarrollar y evaluar modelos de atención en salud y describir aspectos de la cotidianidad de los infectados que condicionan la adherencia al tratamiento, la forma de per-

cibir la enfermedad y la progresión de la infección (12, 15).

En América se han realizado estudios aplicando el MOSSF-36 en personas con VIH/SIDA principalmente en Estados Unidos, Brasil y México (16, 17, 18, 19); en el caso específico de Colombia, son pocos los estudios que han abordado esta temática. Vinnaccia (20) en 2008 realizó un estudio en 50 personas con VIH/SIDA y relacionó la calidad de vida con el apoyo social y Saldarriaga (21) describió la calidad de vida en 115 sujetos que recibían atención en una IPS de Medellín. Aunado a ello, la revisión de la literatura evidenció que no existen estudios que den cuenta de la calidad de vida desde las narrativas y las cosmovisiones de quienes viven con VIH/SIDA.

En coherencia con lo expuesto, se realizó un estudio con el objetivo de describir la calidad de vida en infectados con VIH/SIDA de una organización no gubernamental de Medellín, según las dimensiones del MOSSF-36 y los significados que tienen de esta temática los actores sociales con el fin de brindar una aproximación integral.

La descripción de la calidad de vida con base en los dominios del MOSSF-36 permite la comparación con otros grupos de infectados, con personas que padecen otras patologías y con personas sanas, y el abordaje desde los significados facilita profundizar sobre las categorías históricas, culturales y sociales que permean la forma en que los sujetos conciben la calidad de vida.

MATERIALES Y MÉTODOS

Tipo de estudio: Mixto: el componente cuantitativo corresponde a un estudio descriptivo de corte transversal y el cualitativo,

a un estudio hermenéutico desde la teoría fundamentada.

Sujetos de estudio: Todas las personas diagnosticadas con VIH/SIDA de estrato socioeconómico bajo, de ambos sexos, mayores de 18 años y pertenecientes a una ONG de Medellín, lo que corresponde a 19 participantes.

Recolección de la información: Para el análisis cuantitativo se diligenció una encuesta asistida, que incluyó características sociodemográficas y de salud, y el MOSSF-36; este instrumento evalúa 8 dimensiones de calidad de vida y de cada una genera un puntaje de 0 (peor puntaje) a 100 (mejor puntaje), y toma como valor de referencia de la población sana 50 puntos. Para el abordaje cualitativo se aplicaron tres entrevistas semiestructuradas a cada uno de los participantes para la codificación abierta, axial y selectiva; estas fueron grabadas y transcritas; se realizó observación participante, observación no participante y diario de campo.

Análisis de la información: Los datos de la encuesta se almacenaron en el *Statistical Package for the Social Sciences for Windows software SPSS 17.0* y se analizaron con base en el cálculo de proporciones y medidas de resumen; además se realizaron comparaciones de los puntajes de calidad de vida del MOSSF-36 según sexo y estado civil a partir de la prueba U de Mann Whitney y según la edad y los años de estudio mediante los coeficientes de correlación de Spearman; se realizó prueba de normalidad de Shapiro Wilk y en todos los análisis se tomó un nivel de significación de 0,05.

El análisis cualitativo se basó en los postulados del interaccionismo simbólico, según el cual, los seres humanos actúan con base en el significado de los fenómenos, el significado surge de la interacción social y los

significados se modifican por medio de la interpretación que las personas hacen de los fenómenos (22). Esta postura epistemológica posibilitó la descripción de significados a partir de datos que se recolectaron y analizaron de manera comparativa, cíclica y constante, realizando saturación de las categorías y cumpliendo los principios de reflexividad y relacionalidad (23). En la codificación abierta se identificaron las categorías y sus propiedades; en la axial se realizó la conexión entre categorías y subcategorías, y en la selectiva se explicitó la matriz de significación. La validez y confiabilidad

se garantizaron desde el juicio de veracidad (credibilidad, auditabilidad, dependencia y confirmación) y autenticidad (ecuanimidad y autenticidad ontológica, educativa, transformadora y fáctica) (24).

Aspectos éticos: Los procedimientos se ajustaron a la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial y la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia; prevaleció la privacidad, el respeto por la dignidad del otro, se obtuvo consentimiento informado y aprobación del estudio por parte de un comité de bioética.

Tabla 1. Frecuencia relativa y absoluta de variables sociodemográficas y clínicas del grupo de estudio

VARIABLE	NIVELES DE LA VARIABLE	FRECUENCIA RELATIVA % (N)
Sexo	Masculino	52,6 (10)
	Femenino	47,4 (9)
Estado civil	Soltero	57,9 (11)
	Casado/unión libre	10,6 (2)
	Divorciado	5,3 (1)
	Viudo	26,3 (5)
Nivel educativo	Ninguno	15,8 (3)
	Primaria	57,9 (11)
	Secundaria	26,3 (5)
Ocupación	Empleado	15,8 (3)
	Desempleado	73,7 (14)
	Otro	10,5 (2)
Estado de la enfermedad	Sintomático	27,8 (5)
	Asintomático	66,7 (12)
	No sabe	5,6 (1)
Uso de antirretrovirales	Sí	94,7 (18)
	No	5,3 (1)
Año del diagnóstico	Antes de 2000	10,5 (2)
	2000 - 2004	36,8 (7)
	2005 - 2009	52,6 (10)

Fuente: Datos tabulados por los autores.

RESULTADOS

En la tabla 1 se describen las principales características sociodemográficas y clínicas del grupo de estudio. La edad promedio fue de 48 años, con un rango entre 29 y 67 años; 15,8% pertenecía al estrato socioeconómico uno y 84,2% al dos; 61,5% se percibió insatisfecho con su vida sexual; 63,2% calificó el apoyo familiar como normal; 47,4% está insatisfecho con el apoyo de los amigos; 63,2% presenta sentimientos negativos (tristeza y depresión) con mucha frecuencia, y 46,3% está insatisfecho consigo mismo. Los puntajes promedio de las dimensiones del

MOSSF-36 superan el de la población general (50 puntos), excepto el desempeño físico, cuyo puntaje fue 44,7; el mayor puntaje se obtuvo en el dominio de función física (tabla 2).

A partir de los hallazgos de la Prueba U de Mann Whitney se concluyó que los puntajes de calidad de vida no presentaron diferencias significativas en función del sexo ni del estado civil (comparando soltero con otros). Los años de estudio no se correlacionaron con la calidad de vida y la edad presentó correlación con la función física y la vitalidad (tabla 3).

Tabla 2. Medidas de resumen de los dominios de calidad de vida del MOSSF-36

DOMINIO	X ± DS	Me (RIQ)	RANGO
Dolor corporal	64,8 ± 25,7	61 (41-100)	31-100
Desempeño emocional	54,4 ± 49,9	100 (0-100)	0-100
Desempeño físico	44,7 ± 43,8	25 (0-100)	0-100
Función física	82,1 ± 26,7	95 (80-100)	10-100
Función social	59,6 ± 22,1	62 (37-75)	37-100
Salud general	55,3 ± 25,6	60 (35-80)	20-100
Salud mental	53,9 ± 20,5	52 (40-68)	20-100
Vitalidad	60,3 ± 22,9	60 (40-80)	10-100

X: Media, DS: Desviación estándar, Me: Mediana, RIQ: Rango intercuartil.

Fuente: Datos tabulados por los autores.

Tabla 3. Correlación de los dominios de calidad de vida del MOSSF-36 con la edad y los años de estudio

DOMINIO	EDAD		AÑOS DE ESTUDIO	
	Rho de Spearman	Valor p (Vp)	Rho de Spearman	Valor p (Vp)
Dolor corporal	-0,173	0,478	-0,160	0,512
Desempeño emocional	0,283	0,241	-0,270	0,263
Desempeño físico	-0,272	0,261	-0,166	0,496
Función física	-0,678	0,001	0,134	0,584
Función social	0,086	0,726	-0,032	0,896
Salud general	0,083	0,735	-0,197	0,419
Salud mental	0,247	0,307	-0,362	0,128
Vitalidad	-0,564	0,012	-0,299	0,214

Fuente: Datos tabulados por los autores.

Con base en las narrativas de los participantes se encontró que la calidad de vida está determinada por categorías macroculturales, del contexto microcultural e individuales.

Aspectos macroculturales

La “calidad de vida” es referida como sinónimo de satisfacción, bienestar, felicidad, amor, alegría y salud. Para algunos participantes, la salud es un componente de la calidad de vida, y la primera es concebida como asistencia en salud y funcionalidad física. Salud es no estar postrado en una cama; salud es no tener alteraciones físicas ni dolor. Otros entienden la salud como sinónimo de calidad de vida, aludiendo a una visión holística de ambas en tanto subsumen aspectos como empleo, vivienda, alimentación, recreación, afecto, asistencia en salud, educación y entorno saludable.

Calidad de vida es felicidad... Felicidad es estar aquí donde estoy en este momento sin tener que preocuparme por la comida, no tener que pensar en dónde voy a conseguirme el pan, con qué voy a pagar arriendo, servicios.

*

Pa uno tener calidad de vida necesita un techo pa no estar al sol y al agua, pa dormir, pa descansar.

Los servicios médicos son determinantes para la calidad de vida por los antirretrovirales, la atención física y por suplir necesidades como la de *ser escuchado, comprendido, orientado, animado*, la de cambiar la visión de la enfermedad (dejar de verla como una catástrofe, como la muerte segura).

Ante el rechazo de la familia y/o amigos, la consulta médica se convierte en un refugio, un lugar para entablar relaciones interpersonales en las que la infección no sea un obstáculo, se potencia la salud mental a

través del encuentro dialógico y del soporte social y emocional.

La alimentación es otra categoría central al constituir la base para mantener un buen recuento de linfocitos CD4, condicionar la progresión de portador asintomático o sintomático a sida, mejorar el sistema inmunológico y facilitar la acción de los antirretrovirales.

El empleo es relevante como generador de dinero, como medio para la consecución de otros satisfactores; mejora la salud mental al evitar que aparezcan pensamientos y sentimientos negativos como ansiedad, depresión y culpa, hace más amena la vida diaria, evita la dependencia económica, que deteriora considerablemente la calidad de vida porque conlleva a la heteronomía:

Dejar de ayudar con los gastos del hogar hace que los familiares cambien con nosotros y lleva a rechazo.

*

Todo el mundo necesitamos el trabajo, pero yo pienso que tal vez un poquito más la persona con VIH porque la persona con VIH no debe aguantar hambre, no debe dormir mal, necesita tomar un medicamento diario de por vida que exige buena alimentación.

Contexto microcultural

El significado de la calidad de vida se centra en el apoyo social, reflejado en la comprensión y respaldo del núcleo familiar y de los amigos.

Calidad de vida es no ser abandonado por la familia.

*

Es en la familia donde se propicia la tranquilidad, la paz, el afecto, la comprensión, una vida y convivencia sin rechazo ni estrés.

La transcendencia o espiritualidad constituye un pilar, debido a que promueve la au-

toaceptación del diagnóstico y la tolerancia hacia los demás, mejora las relaciones interpersonales, mitiga actitudes de derrota, mejora el manejo del estigma, brinda seguridad para el encuentro con otros, disminuye la inconformidad existencial y los problemas psicológicos, soluciona problemas de soledad (yo estoy con Dios, y el que está con Dios no está solo) y las situaciones adversas se superan más rápidamente al concebirlas como pruebas divinas.

Las disciplinas o rituales espirituales generan sensaciones de satisfacción y tranquilidad, eliminan el temor a la muerte y se mejora la posición del sujeto frente a la cotidianidad, dado que el diario vivir es una oportunidad de corregir errores.

Categorías individuales

Se incluyen algunas relacionadas con estilos de vida saludables, como evitar el consumo de tabaco, alcohol y otros psicoactivos, realizar actividades deportivas y el aseo; otras centradas en valores personales como la autoestima, la cordialidad, el respeto, la responsabilidad, el control de la ira, la tolerancia y la lealtad.

El autocuidado es una dimensión relevante, ya que determina la progresión de la enfermedad, el éxito del tratamiento, la salud mental y la salud física, y ayuda a prevenir la transmisión a personas sanas.

Impacto del VIH/SIDA en la calidad de vida

Yo no lo puedo tener a usted con sida acá en la casa.

*

¡Qué peligro ese hombre con sida!, ¿qué tal? Yo no quiero que vaya a la casa siquiera.

*

Yo entraba al baño y ahí mismo ella [su hermana] cogía alcohol para echarle al baño.

Ella era como con esos nervios, como con ese miedo. Es que yo traigo la muerte pintada en la frente. Yo me quedaba aterrado.

*

Vivía en una pieza, en la última pieza, con el perro, porque si yo salía aquí adelante, de pronto los iba a infectar, los iba a molestar. Entonces uno sí se siente señalado, para uno es incómodo.

El diagnóstico es un acontecimiento que genera emociones como tristeza extrema, temor a la muerte, culpa, deseo de suicidarse y preocupaciones por los señalamientos y el rechazo de las personas cercanas.

Al comunicar el diagnóstico se evidencia la debilidad de los lazos familiares y fraternales, dado que en muchos casos la primera reacción hacia la persona infectada es de culpabilización y estigmatización; ello afecta la salud mental, y por conexidad, la calidad de vida, al exacerbar los sentimientos de decepción, ira, frustración, resentimiento, y genera crisis existenciales, debido a que para todos el sentido de la vida está en el encuentro con los otros.

Otro aspecto que deteriora la calidad de vida es el rechazo de las personas por temor a infectarse a través del contacto casual, al compartir cubiertos o prendas de vestir y por considerar la enfermedad como marcador de homosexualidad o prostitución. Aunado a ello, la infección recaba los aspectos no realizados de los proyectos de vida; en muchas familias se olvidó al sujeto, y al culpabilizarlo se asumía la actitud de que solo el infectado debería ser afectado por el problema, lo cual genera incertidumbre ante el futuro, sentimientos de incompreensión e inseguridad en la vida diaria.

Como respuesta al rechazo, las personas infectadas asumen posiciones de muerte social y familiar, al reconocer que en la cotidianidad no hay espacio para ellos.

En este proceso, una fuente de apoyo son los pares (otras personas infectadas), en quienes se encuentra respaldo para las situaciones que solo un infectado puede comprender, apoyo mutuo, no hay discriminación, se suplen vacíos del apoyo familiar y existe mayor confianza para hablar del VIH/SIDA, dado que todos comprenden lo difícil que es padecerlo.

Frente a las realidades descritas se plantea la necesidad de promover una educación centrada en el valor del otro como persona, en generar conocimiento acerca de la historia natural de la infección, su impacto emocional y la importancia de no abandonar, rechazar o discriminar a los infectados.

Los participantes consideran que la educación en VIH/SIDA debe dirigirse hacia tres poblaciones: 1) En las personas infectadas, la educación debe ser específica para diferentes subgrupos: quienes están recientemente diagnosticados deben recibir educación para cambiar las imágenes erróneas de la infección y evitar su negación, y en quienes están en fase de creación de una nueva identidad se debe potenciar el apoyo social, 2) en las personas cercanas al infectado, la educación debe dirigirse a mejorar las relaciones, evitando la discriminación y el miedo, y 3) en la población general se necesita cambiar el estigma, favorecer la inclusión del infectado y dejar de ver el VIH/SIDA como una experiencia ajena o centrada en homosexuales y trabajadores sexuales.

DISCUSIÓN

La complejidad del estudio de la calidad de vida justificó el desarrollo de una investigación mixta con el fin de lograr una mejor comprensión del fenómeno a partir de la articulación de los resultados del MOSSF-36 y condicionantes sociales e histórico-culturales de los participantes.

Con respecto a los hallazgos del componente cuantitativo se reportó que los puntajes de la mayoría de las dimensiones del MOSSF-36 estuvieron por encima de 50; esto coincide con los resultados del estudio de Vinaccia (20) y difiere de estudios como el de Saldarriaga (21), que encontró puntajes menores de 57, y de Astoro (25), cuyos puntajes oscilaron entre 42,7 y 54,7.

Varios estudios han reportado que los sujetos con estadios más avanzados de la enfermedad presentan puntajes más bajos en todas las dimensiones frente a los estadios iniciales y a la población general (3, 26, 27). Esto no se evidenció en este estudio debido a que ninguna de las personas se encontraba en fase sida y su vinculación a la ONG les permitía acceder a los servicios de salud, tener atención de un equipo interdisciplinario y recibir tratamiento permanente de la infección.

Al analizar la calidad de vida desde lo psicológico se encontró que la población presenta sentimientos negativos que deterioran su calidad de vida; sin embargo, el MOSSF-36 no incluye este aspecto en su estructura conceptual, por lo que el puntaje de salud mental fue bueno (superior a 50 puntos). Esto implica que el desarrollo de instrumentos de medición de calidad de vida obvia aspectos que son relevantes para los actores sociales y evidencia la necesidad de abordajes investigativos multidimensionales y mixtos.

En coherencia con el punto anterior, Moreno (28) reportó situaciones, pensamientos y sentimientos similares a las de este grupo, atribuidos a la infección y a los cambios en la cotidianidad de las personas que viven con VIH/SIDA

Los participantes relataron que para mejorar su calidad de vida requirieron asumir la infección como una condición normal, crear

una nueva identidad y forma de concebirse como infectado; en este sentido, se aludieron etapas de generación de un nuevo identitario que coincidieron con lo citado por Baumgartner (29), es decir, manejo de emociones que circundan el diagnóstico, procesos de inmersión social y procesos de integración a la comunidad.

En el soporte social, Lekas describió hallazgos similares a los de este estudio, al referir que la discriminación de los infectados se presenta porque las personas cercanas tienen temores irracionales al contagio; por ello, muchos infectados son sometidos a humillaciones y procedimientos innecesarios para prevenir la transmisión del virus (30).

En este sentido, la educación es un elemento relevante porque reduce el estigma, genera nuevos comportamientos hacia el infectado e induce cambios de sistemas simbólicos hegemónicos discriminatorios (31).

Lorece (32) explicita que el soporte social mejora la salud física, mental y el bienestar, y es un componente esencial para la supervivencia de los infectados.

La función social del MOSSF- 36 fue buena. Este hallazgo podría explicarse por la alusión de los entrevistados a la espiritualidad, dado que ésta cambia la visión que se tiene del otro, promueve la tolerancia hacia los demás y la participación del culto religioso induce nuevas relaciones sociales (33). La interacción con los pares también puede intervenir en la percepción de la función social, ya que en ella se suplen vacíos del apoyo familiar y de amigos.

La valoración de la calidad de vida del MOSSF-36 se centra en dos componentes: el físico, que subsume función física, desempeño físico, dolor corporal y salud general,

y el mental, que incluye salud mental, desempeño emocional, función social y vitalidad. Esta estructura explica que los puntajes en el grupo hayan sido favorables en la medida que estas dimensiones se impactan desde el programa de atención y control del VIH/SIDA de la ONG, es decir, atención médica, psicológica y de trabajo social. Por su parte, el abordaje de los significados amplió la descripción de la calidad de vida hacia esferas macroculturales, microculturales e individuales, en las que se identificaron otros aspectos relevantes para la evaluación de la calidad de vida de las personas con VIH/SIDA, como la espiritualidad, la muerte social, la educación para la salud y el encuentro con pares.

Los significados de calidad de vida y las dimensiones del MOSSF-36 convergen en una concepción multidimensional de la calidad de vida, sin embargo, la alimentación y la espiritualidad fueron categorías sobresalientes en el relato de los sujetos y no son consustanciales al MOSSF-36; ello contribuye a explicar por qué desde el componente cuantitativo se percibe buena calidad de vida pero desde la perspectiva cualitativa se identificaron realidades que indican lo contrario.

El dominio de espiritualidad es importante, debido que propicia redes sociales y repercute en la salud mental y física por concepciones, como la del “cuerpo como templo”, que impactan directamente sobre el cuidado de sí; la idea de que Dios trabaja a través de la adversidad disminuye los sentimientos negativos, mitiga el estrés, proporciona paz, calma, tranquilidad y esperanza (33).

Entre las principales limitaciones del estudio están el número de participantes, dado que para el componente cuantitativo fue muy bajo; todos los participantes pertenecían al

estrato socioeconómico bajo, sin sida, recibían atención oportuna y humanizada en el marco de un programa interdisciplinar de control del VIH/SIDA y quienes requerían tratamiento antirretroviral lo recibían, por lo que los resultados reflejan las realidades de un grupo pequeño y muy homogéneo. Lo anterior implica que para otros grupos de personas que viven con VIH/SIDA podría ser más importante el componente biológico frente al social, y que las dimensiones del MOSSF-36 podrían presentar puntajes más bajos.

Finalmente, desde el concepto de calidad de vida inherente al MOSSF-36 se presentó buena calidad de vida; no obstante, el relato de los participantes evidencia que para tener “buena” calidad de vida se deben mejorar el soporte social y el dominio de espiritualidad o trascendencia a través de redes sociales, el aumento de la autoeficacia, la responsabilidad personal, la autoayuda, la ayuda de pares y el apoyo familiar.

Conflicto de intereses: Ninguno de los autores declaró conflictos de interés para la publicación de este trabajo.

Financiación: Universidad de Antioquia.

REFERENCIAS

- (1) ONUSIDA, OMS. *La Epidemia de SIDA. Situación en diciembre de 2006*. Ginebra: Programa conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA; 2006, 4-94.
- (2) Gańczak M, Alfaresi F, Almazrouei S, Muraddad A, Al-Maskari F. Break the silence: HIV/AIDS knowledge, attitudes and educational needs among Arab university students in United Arab Emirates. *Journal Adolescent Health* 2007; 40(6):572-8.
- (3) Suárez M, Cano R, Pérez P, Aguayo M, Cuesta F, Rodríguez P, Pujol E. Calidad de vida, aspectos psicológicos y sociales en pacientes con infección VIH avanzada. *An. Med. Interna* (Madrid) 2002; 19(8): 396-404.
- (4) Grupo de la OMS sobre la calidad de vida. La gente y la salud. ¿Qué calidad de vida? *Revista Internacional de desarrollo sanitario* 1996; 17(4).
- (5) Thivierge G-R. *Calidad de vida y opciones existenciales. La calidad de vida de la persona: desafío actual del nuevo milenio*. Federación Internacional de las Universidades Católicas; 1992. p. 33-55.
- (6) Patrick DL, Erickson P. *Health status and health policy: Quality of life in health evaluation and resource allocation*. New York, Oxford; 1993.
- (7) García HI, Lugo Agudelo LH. *Adaptación cultural y fiabilidad del cuestionario de calidad de vida en salud SF-36 en instituciones de salud de Medellín (Colombia)*. Medellín: Universidad de Antioquia, Facultad Nacional de Salud Pública; 2002.
- (8) Coons S, Rao S, Keininger D, Hays R. A Comparative Review of Generic Quality-of-Life Instruments. *Pharmacoeconomics* 2000; 17 (1): 13-35.
- (9) Colautti M, Palchik V, Botta C, Salamazo M, Traversa M. Revisión de cuestionarios para evaluar calidad de vida relacionada a la salud en pacientes con VIH/SIDA. *Acta Farm. Bonaerense* 2006; 25 (1): 123-30.
- (10) Wu A, Hays R, Kelly S, Malitz F, Bozzette S. Applications of the Medical Outcomes Study health-related quality of life measures in HIV/AIDS. *Quality of Life Research* 1997; 6:531-54.
- (11) Galeano ME. *Estrategias de innovación social cualitativa*. Medellín: La carreta Editores; 2004.
- (12) Grisales H. *Condiciones de vida de los adolescentes jóvenes, ciudad de Medellín, 2006*. Medellín: Universidad de Antioquia; 2007.
- (13) Phaladze N, Dlamini S, Hulela E, Hadebe I, Sukati N, Makoae L et al. Quality of life and the concept of living well with HIV/AIDS in Sub-Saharan Africa. *Journal of nursing scholarship* 2005; 37(2):120-6.

- (14) Heckman T, Somlai E, Sikkema K, Kelly J, Franzoi S. Psychosocial predictors of life satisfaction among persons living with HIV infection and AIDS. *Journal of the association of nurses in AIDS care* 1997; 8 (5):21-30.
- (15) Webb A, Norton M. Clinical assessment of symptom-focused health-related quality of life in HIV/AIDS. *Journal of the association of nurses in AIDS care* 2004; 15 (2):67-81.
- (16) Shahriar J, Delate T, Hays R, Coons S. Commentary on using the SF-36 or MOS-HIV in studies of persons with HIV disease. *Health and quality of life outcomes* 2003; 1:1-25.
- (17) Reis R. *Qualidade de vida de portadores do HIV/AIDS: Influência dos fatores demográficos, clínicos e psicossociais*. Ribeirão Preto; 2008.
- (18) Zimpel R, Fleck M. Quality of life in HIV-positive Brazilians: application and validation of the WHOQOL-HIV, Brazilian version. *AIDS care* 2007; 19(7): 923-930.
- (19) Peña E, Aguilar S, Suárez A, Reyes G. Validación mexicana de la escala MOS-HIV de calidad de vida en pacientes infectados por el VIH. *Rev Panam Salud Pública* 2007; 21(5): 313-319.
- (20) Vinaccia S, Fernández H, Quiceno J, López M, Otálvaro C. Calidad de vida relacionada con la salud y apoyo social funcional en pacientes diagnosticados con VIH/SIDA. Medellín. *Terapia psicológica* 2008; 26(1):125 - 132.
- (21) Saldarriaga Jaramillo GP. Calidad de Vida en pacientes que viven con VIH/SIDA atendidos en una institución de salud de Medellín (Colombia), 2005. Maestría en Epidemiología, Facultad de Medicina, Instituto de Ciencias de la Salud CES.
- (22) Blumer H. Symbolic interactionism: perspective and method. En: Ritzer G. *Teoría sociológica contemporánea*. Madrid: McGraw-Hill; 1993. p. 213-61.
- (23) Hall W, Callery P. Enhancing the Rigor of Grounded Theory: Incorporating Reflexivity and Relativity. *Qual Health Res* 2001; 11(2):257- 72.
- (24) Castillo E, Vásquez ML. El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Colombia médica* 2003; 34(3):164 - 7.
- (25) Astoro NW, Djauzi S, Djoerban Z, Prodjosudjadi W. Quality of life of HIV patients and influential factors. *Acta Med Indones* 2007;39 (1):2-7.
- (26) Arpinelli F, Visonà G, Bruno R, De Carli G, Apolone G. Health-related quality of life in asymptomatic patients with HIV. Evaluation of the SF-36 health survey in Italian patients. *Pharmacoeconomics* 2000; 18(1):63-72.
- (27) García MA, Mansilla JJ, Nieto E, Cereto MR, Salas F, Vallejo M, Martínez J. Calidad de vida relacionada con la salud de pacientes infectados por VIH medida por el Cuestionario de Salud SF-36. *Anales de medicina interna* 2001; 18:74-79.
- (28) Moreno C. The relationship between culture gender, structural factors, abuse. Trauma and HIV/AIDS for Latinas. *Qualitative health research* 2007; 17(3):340-351.
- (29) Baumgartner LM. The incorporation of the HIV/AIDS identity into the self over time. *Qualitative health research* 2007; 17(7):919-931.
- (30) Lekas H, Siegel K, Schrimshaw E. Continuities and discontinuities in the experiences of felt and enacted stigma among women with HIV/AIDS. *Qualitative health research* 2006;16(9):1165-1190.
- (31) Waterman H, Griffiths J, Gellar L, O Keefe C, Olang G, Ayuyo J et al. Power brokering, empowering and educating: The role of home based care professionals in the reduction of hiv related stigma in Kenya. *Qualitative health research* 2007; 17(8):1028-1039.
- (32) Lorece E. Perceived social support and HIV/AIDS medication adherence among african american women. *Qualitative health research* 2006; 16(5):679-691.
- (33) Holt C, McClure S. Perceptions of the religion-health connection among african american church members. *Qualitative health research* 2006; 16(2):268-281.