



Enero 2009

**EL ROSTRO DE LA MUJERES CON VIH/SIDA: SU CALIDAD DE
VIDA EN
EN CD. VICTORIA, TAMAULIPAS, MÉXICO**

Francisco Bijarro Hernández

Centro de Investigación Social, Universidad Autónoma de Tamaulipas, México

Email: fbijarro@uat.edu.mx

Susana Virginia Mendiola Infante

Facultad de Enfermería Victoria, Universidad Autónoma de Tamaulipas, México

Email: mendiolainfante@hotmail.com

María Cecilia Montemayor Marín

Centro de Investigación Social, Universidad Autónoma de Tamaulipas, México

Email: cmontema@uat.edu.mx

Para citar este artículo puede utilizar el siguiente formato:

Bijarro Hernández, Mendiola Infante y Montemayor Marín: *El rostro de la mujeres con vih/sida: su calidad de vida en Cd. Victoria, Tamaulipas, México*, en Contribuciones a las Ciencias Sociales, enero 2009. www.eumed.net/rev/cccscs/03/him.htm

RESUMEN

Esta investigación se encuentra enmarcada en la línea de la “cultura de los cuidados”, referida la interrelación entre cuidados y calidad de vida en personas con VIH/SIDA. Se enfoca en el grupo de población de mujeres, se trata también de un estudio con enfoque de género. Desde esta perspectiva esta investigación se ocupa del VIH/SIDA como problema de salud emergente que plantea retos a la sociedad en el campo científico y humanístico. Los retos no solo son científico-técnicos al Sistema de Salud del Estado para el cuidado de la salud de las afectadas, sino desafíos a la cultura que conforma un contexto desfavorable a las mujeres

Palabras Clave: cultura de los cuidados, calidad de vida, VIH/SIDA, cuidados de salud.

ABSTRACT

This research is framed in line with “the culture of care”, refers to the interplay between care and quality of life in people with HIV / AIDS. It focuses on the population of women; it is also a study of gender. From this perspective, this research is addressing the HIV / AIDS as an emerging health problem that poses challenges to society in science and humanities. The challenges are not only scientific-technical system of health care for the health of those affected, but challenges to a culture that shapes unfavorable to women

Key word: a culture of care, quality of life, HIV / AIDS, care health

INTRODUCCION

Para la Organización Panamericana de Salud (OPS) la situación del VIH/SIDA en mujeres de América Latina, son el grupo de población con mayor crecimiento de infectadas por el Virus de Inmuno Deficiencia Humana (VIH) en América Latina y el Caribe. Cada día se infectan 150 mujeres de esta región. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Programa de la Naciones Unidas contra el VIH/SIDA (ONUSIDA); En las mujeres adultas es ahora de 40% en el Caribe, y de 36% en los países de América Latina. A nivel mundial, las mujeres constituyen casi la mitad de los casos en adultos de 15 a 49 años, lo que corresponde cerca de 20 millones de infectadas.

Kenda (2004) *et al.*, afirman que las mujeres más jóvenes tienen 1.6 veces más probabilidad de infectarse por el VIH que los hombres. Al mismo tiempo este sector y las niñas reciben menos información sobre el SIDA y su transmisión que los

hombres, lo cual dificulta que se auto identifiquen en riesgo, haciéndolas aún más vulnerables.

Según la Organización Mundial de la Salud (2007) actualmente, además de las adolescentes, se han identificado en la actualidad claramente subgrupos de mujeres más vulnerables que otros, entre ellos: las compañeras de hombres migrantes o de usuarios de drogas inyectables, mujeres que intercambian sexo por dinero o drogas, los de sectores sociales en pobreza y pobreza extrema, las indígenas y mujeres con compañeros que tienen múltiples parejas sexuales.

Para Nicholas (2002) el impacto del SIDA sobre las mujeres en nuestra región amenaza la capacidad social del cuidado de los enfermos, puesto que ellas son las principales proveedoras en la familia. También aumentan el riesgo de transmisión peri natal del VIH a los hijos de madres infectadas.

De acuerdo con Holzemer (2004) por esta razón ONUSIDA ha señalado que a menos que las políticas y programas de prevención del VIH/SIDA se enfrenten a la desigualdad entre los sexos, los esfuerzos para detener la epidemia y reducir su impacto, resultaran en vano.

ONUSIDA (2004) reporta que en el Estado de Tamaulipas, los primeros casos de personas infectadas por el VIH/SIDA se conocieron en 1987, reportados a la Jurisdicción Sanitaria N° II de Tampico. Estos correspondieron a pacientes que estaban siendo hemodializados recibiendo transfusiones de sangre de donadores remunerados infectados por el VIH/SIDA. Ese mismo año se constituyó en Tamaulipas el Comité Estatal de Prevención de SIDA y la Secretaría de Salud a nivel federal reglamenta y prohíbe la comercialización de la sangre a través del Programa “Sangre Segura”, emitiendo normas sobre los Bancos de Sangre, quedando estos bajo estricto control de la Secretaría de Salud, lo que permitió a Tamaulipas reducir de manera drástica los caso hasta su eliminación en 1993 (hace 15 años), la propagación de infecciones de VIH/SIDA.

De 1987 al 31 de Diciembre de 2008 la epidemia registró en nuestro Estado un total de 3 718 infectados (seropositivos portadores asintomáticos y casos de VIH/SIDA). Las Jurisdicciones de Tampico (1283), Reynosa (1142), Matamoros (521) y Nuevo Laredo (342), registraron el mayor número de infectados, seguidas de las

Jurisdicciones de Victoria (320), Mante (91), San Fernando (11), y Jaumave (8). Del total de infectados, 1714 (46%) corresponden a seropositivos y 2004 (54%) a casos de SIDA. De acuerdo al Registro Nominal Estatal de VIH/SIDA, 1074 (28.8%) han muerto y 2644 (71.2%) sobreviven. Si consideramos que las defunciones solo ocurren en los casos de SIDA, significa que la letalidad en los casos es de 53.6%. La Secretaría de Salud del estado ha informado que hasta el 50% de las notificaciones mensuales corresponden a defunciones, de las cuales el 60% son extemporáneas. Por lo tanto la mortalidad podría llegar hasta el 80%.

Rico *et al.*, (2007) por parte de la Secretaría de Salud de Tamaulipas sostienen el establecimiento de un programa de atención integral de los casos de VIH/SIDA de población abierta (sin seguridad social), que incluye el acceso universal a los medicamentos antirretrovirales, se ha propuesto como meta reducir esta mortalidad y mejorar la calidad de vida en el mediano plazo.

El grupo de edad más afectado es el de 25 a 44 años de edad con un 63% (2358) infectados, seguida del grupo de 15 a 24 años de edad con un 19.1% (711) y del grupo de 45 a 64 años con 13.3% (493 infectados), es decir en conjunto el 95.8% de los detectados con VIH en el estado, forman parte de la población económicamente productiva. El grupo de adolescentes y jóvenes (que aportan el 19.1% de los infectados), tiene aún más importancia si se considera que los adultos se infectaron diez años antes, cuando la mayoría eran menores de 18 años.

La ONUSIDA (2004) sostiene que la transmisión del VIH por medio del uso de drogas inyectables no ha sido aún bien estudiada en Tamaulipas. A fines del año 1999 se realizó con la Dirección de Investigación del CONASIDA una encuesta centinela en el CERESO 2 (Centro de Readaptación Social) de la ciudad fronteriza de Nuevo Laredo enfocada a los usuarios de drogas inyectables (UDI). De los 111 internos que aceptaron participar (85% de la muestra), el 79% consumieron drogas por lo menos una vez en su vida; el 45.4% fue por vía inyectable; el 50% ha usado heroína inyectable; el 26% usaron cocaína y heroína también por esa vía; el 83% acudieron a "picaderos" donde les rentan las jeringas; sólo el 18.6% usó cloro para "limpiar" sus jeringas y sólo el 19% habían utilizado condón en los últimos 6 meses. Se detectaron 2 internos con VIH, lo que representa una prevalencia de 1.8 por ciento en los internos

participantes y de 3.6 por ciento entre los usuarios de drogas inyectables. Como ambos fueron varones, la prevalencia en 52 hombres internos del CERESO usuarios de drogas inyectables alcanza el 3.8 por 100. Es importante destacar que el 45% de los usuarios de drogas inyectables declararon tener pareja sexual estable.

Continuando con la OMS (2007) la caracterización de la Epidemia del VIH/SIDA en Tamaulipas con base en los registros de 20 años, se pueden distinguir 4 etapas en su desarrollo: la primera, de 1987-1989 avanzó con menor velocidad infectando personas de la zona conurbada de Tampico que recibieron sangre contaminada. Los casos por transmisión sexual fueron en homosexuales (bisexuales); en la segunda etapa: de 1990 a 1993 ocurrieron casos por hemotransfusión con incremento moderado la velocidad de la epidemia, igual proporción de homosexuales y heterosexuales; surgieron casos por transfusión perinatal y adquirió más importancia la proporción (que va del 25-40%) de infectados ignorando el mecanismo de transmisión; la tercera etapa, de 1994 a 1997, mostró un acelerado incremento de casos, duplicándose prácticamente cada dos años, con proporción significativa entre homosexuales y heterosexuales, y un aumento constante de casos en mujeres y con distribución estatal, destacan además de Tampico y Victoria, las ciudades fronterizas, de Reynosa y Matamoros. De 1998 al año 2004 se registró una desaceleración atribuible éxito en el control de bancos de sangre y de la sub notificación por el bajo financiamiento y reducción de apoyo administrativo al programa estatal, que en el año 2004 ocupó el último lugar en su calificación por indicadores de desempeño (Indicadores "Caminando hacia la Excelencia, que tiene instituida la Secretaría de Salud Federal sobre los programas de salud en los estados). Finalmente, se puede distinguir una 5a. etapa que comprende los años de 2005 a la fecha, con un repunte de la epidemia, especialmente en la frontera y zona conurbada de Tampico. Evolución, atribuida al Programa Estatal de VIH/SIDA con efecto de los años en que se desmovilizó el programa y a la mayor búsqueda de infectados y atención de casos, debido a la gran magnitud del apoyo político y financiero que el gobierno del estado ha dado al Programa de SIDA a partir del año 2005 permitiendo construir y operar una Red Estatal de 5 Centros de Atención Integral Especializada de SIDA, a través del Centro Ambulatorio de Prevención y Atención de SIDA e infecciones de Transmisión

Sexual (CAPASITS) y de Módulos de Atención Especializada en SIDA (MAES) en 7 hospitales generales del estado que brindan hospitalaria a personas con infecciones oportunistas o interconsulta especializada diversa.

Sostienen Sen, et al., (2007) que actualmente, con el uso de la terapia antirretroviral altamente activa (TAARA) se incrementa la expectativa de vida de los pacientes, el número de casos en tratamiento ascendió a 485, además de 7 embarazadas y 7 menores. Este programa tiene también a 37 son hijos de madres con VIH, menores sin tratamiento pero bajo vigilancia. A Enero del 2008 el número de casos en tratamiento ARV de esta Red Estatal de CAPASITS y MAES es de 159 mujeres y 326 hombres. Además se da seguimiento clínico a 59 personas infectadas con el VIH pero sin síntomas (seropositivos) ni tratamiento; de estas 37 son hombres y 22 mujeres.

ESTADO DE LA CUESTIÓN

Urieto, *et al.*, (2006) indican que al inicio de la década de los 80's cuando en Estados Unidos se identificaron los primeros casos y aún principios de la década de los 90's la pandemia ya afectaba a nuestro país, la comunidad científica afirmaba que la trasmisión conmovía solo o principalmente a los hombres homosexuales, luego se amplió el concepto a usuarios de drogas inyectables y receptores de sangre no controlada y hemofílicos. Luego las investigaciones epidemiológicas mostraron el papel que tenían los hombres bisexuales para que la trasmisión alcanzara a las mujeres y a través de ellas a los recién nacidos. Sin embargo estas evidencias no modificaron radicalmente el enfoque hacia los hombres que hasta el 2002 tuvieron las políticas y programas de lucha contra el SIDA en el mundo.

Para Berer (2003) el tema de investigación de la mujer y SIDA seguía en un segundo plano respecto al del hombre. Por más de dos décadas la problemática del SIDA en las mujeres se invisibilizó y la investigación de su relación con el VIH/SIDA solo era abordada considerándola como pareja de usuarios de drogas, sexo servidoras que podían infectar a hombres sanos o desde el punto de vista reproductivo como agente activo en la trasmisión perinatal del VIH.

En cada caso se enfocaba a la mujer no como principal víctima de la epidemia, sino como factor contribuyente o causante de su expansión (sexoservidora o madre embarazada infectada), lo que involucraba el concepto de “*hábitos sexuales promiscuos*” en la mujer, Alisen (2007).

Coon *et al.*, (2000) señalan que en el año 2002 la información de los registros estadísticos los casos así como de investigaciones seroepidemiológicas y epidemiológicas de factores de riesgo (vigilancia epidemiológica de segunda generación), revelaron que se había incrementado la transmisión heterosexual y que la mayoría de mujeres infectadas eran casadas o con pareja estable y monógamas. En América latina se encontró que del 60 al 70% de las mujeres infectadas por VIH, no habían tenido relaciones sexuales con otros hombres que no sean sus esposos. Otra generación de investigaciones con enfoque social, económico y cultural han mostrado que la diseminación y el impacto del SIDA afectaban más a las Mujeres por ser más vulnerables en estos aspectos. Revelaron además que las mujeres eran doblemente discriminadas, tanto por el trato no humano y digno en los servicios de salud como por el abandono y marginación social.

Corless (2004) comenta que a partir del surgimiento de la terapia antirretroviral altamente activa (TAARA o HAART), se logro aumentar sustancialmente la expectativa de los enfermos de SIDA y darle condiciones para mejorar su calidad de vida. Pero al mismo tiempo los antirretrovirales introdujeron a la historia natural del SIDA y a su cuadro clínico los síntomas y signos de los efectos colaterales o secundarios. Como resultado de esto a la sintomatología del SIDA sin ARV se empezó a considerar la causada por ellos.

En ese contexto la investigación que tomó auge fue la farmacológica para evaluar los resultados de los diversos esquemas de tratamiento y orientar el manejo clínico y los cuidados de los pacientes.

Bova (2003) argumenta que el impulso de la investigación clínica, de cuidados y calidad de vida, se enfoco inicialmente al conjunto de pacientes sin diferencias de género, en parte porque la mayoría de casos en tratamiento siguen siendo hombres y además se consideraba que la fisiología, la farmacocinética y la

expresión clínica de la infección por VIH y la enfermedad del SIDA no tienen porque ser distintos en cada género.

Grossman (2003) manifiesta que las características biológicas, psicológicas y sociales de la mujer marcan diferencias de género en la expresión clínica y la percepción de los síntomas por el SIDA y con la terapia antirretroviral.

Lo anterior ha justificado el desarrollo de investigaciones y generación de instrumentos sobre la sintomatología específica de las mujeres. Esto ha puesto las bases para evaluar la atención y los cuidados de la mujer con VIH/SIDA. La consideración de los aspectos sociales y culturales para explicar la postergación del reconocimiento a la mujer como grupo especialmente vulnerable, ha justificado también estudios sobre la relación de su condición subordinada al acceso a la atención y cuidados, que incide en su calidad de vida. Estos estudios se realizan principalmente en EEUU y Europa; y aunque en México son todavía incipientes.

En nuestro país, el nivel del avance en investigaciones sobre la mujer y el VIH/SIDA y en particular de los cuidados y su calidad de vida, es inicial en Ciudad Victoria Tamaulipas, México es una área de oportunidad para el investigador.

REVISION BIBLIOGRAFICA

Nicholas, P. (2005) señaló que en las mujeres con VIH en las cuales no se detectan y tratan los síntomas las mujeres pueden ver afectada su adherencia, tener complicaciones, incrementar su sufrimiento emocional y deteriorada su calidad de vida.

Por ello recomendó que en todo plan terapéutico deba incorporarse un conjunto de métodos de cuidado personal, basándose en la colaboración entre la mujer con VIH y sus proveedores de salud.

Pero además encontró que es frecuente que las mujeres no comprendan con claridad porque surgen los síntomas y qué curso pueden tomar. Por ello la sutileza de algunos síntomas requiere que exista una muy buena comunicación entre el personal de salud y las mujeres con VIH a quienes atienden.

Silverberg, M. (2004) de la Johns Hopkins University de Baltimore, analizó la prevalencia de síntomas clínicos asociados con la terapia antirretroviral. Su estudio reviso los datos de 1256 mujeres con VIH y 364 negativas a VIH atendidas en centros estadounidenses.

Se formaron tres grupos, uno de mujeres con VIH y terapia antirretroviral (ARV), otro de mujeres con VIH pero sin terapia ARV y otro de mujeres sin VIH. La prevalencia de síntomas fue de 69%, 67% y 49% respectivamente.

Los síntomas reconocidos por las pacientes fueron: dolor abdominal, diarrea, anorexia, náuseas, vómito, cansancio, fiebre, lipotrofia, trastorno de autoimagen corporal, mareo, cefalea, parestesias, xerostomía, cálculos renales y erupción cutánea.

Silverger encontró que las mujeres que cambiaron de régimen de terapia ARV, fueron más propensas a sufrir síntomas (diarrea, náuseas, vómito, lipotrofia, dolores musculares y parestesias), que en las mujeres que tomaron ARV en forma más estable.

También concluyó que la mayor prevalencia de síntomas en mujeres con VIH y terapia ARV que en los otros dos grupos sugiere que la terapia ARV es uno de los factores contribuyentes para la aparición de síntomas.

Mcdowell (2007) y su equipo de la University Oxford. En un estudio intervención diseñó para ayudar a mujeres afroamericanas en el manejo de sus síntomas, con medidas educativas sobre cuidado personal, medicamentos, consultas periódicas a domicilio, encontró que con la Intervención las mujeres tuvieron menos sensación de estigma social, mejor función física, menos depresión y ansiedad.

Grossman (2003) sostiene que la vulnerabilidad de las mujeres y el impacto de la epidemia en sus vidas ha estado cercada, casi siempre, por el silencio asociado con la sexualidad y la salud femenina.

Numerosos estudios -Prieto *et al*; (2006), Richardson (2007)- aportan evidencias de que los estereotipos de género y las relaciones de poder entre varones y mujeres afectan centralmente la capacidad y potencialidad de las personas de adoptar conductas seguras para prevenir la infección del VIH y ETS, puesto que, tradicionalmente se refuerzan estereotipos que representan a las mujeres de forma

pasiva, como víctima de la sexualidad masculina y reproductiva. Este concepto del rol de la mujer en estas relaciones de poder pueden sustentar también la explicación de porque las mujeres posponen su propio cuidado cuando están infectadas o enfermas de VIH/SIDA.

En los países en desarrollo, la revelación de las mujeres a su familia y a su comunidad de que están infectadas por el VIH las puede hacer víctimas del estigma, del aislamiento, abandono y de la violencia. En un estudio sobre servicios de asesoramiento en mujeres con VIH realizado en Tanzania, revelo que solo el 57% de las mujeres que revelaron su condición de infectadas recibieron después apoyo y comprensión por parte de sus parejas. (Coons *et al.*, 2000)

En esos contextos, las mujeres jóvenes abandonan la escuela para cuidar a sus padres enfermos de SIDA las mujeres que pierden a sus esposos a causa del SIDA, tienen más probabilidades que hacerse cargo de sus hijos, que el hombre en caso de que ella falleciera antes. Las mujeres también están más dispuestas a adoptar niños huérfanos de padres que murieron por SIDA. Las mujeres ancianas son también las que soportan más la carga asistencial cuando sus hijos adultos enferman y fallecen por esta enfermedad (Holzemer, 2004). Frecuentemente estas mujeres ancianas son discriminadas y aisladas socialmente por hacerse cargo y cuidar a sus hijos y nietos afectados por el SIDA Sus comunidades llegan a negarles todo apoyo psicosocial y económico.

Adicionalmente cuando las mujeres pierden a sus maridos por el SIDA es frecuente que sean despojadas de su patrimonio (tierra, vivienda, bienes). Toda esta situación de la mujer a causa del SIDA la señalan como la principal fuente social de cuidados a los enfermos por esta enfermedad y al mismo tiempo víctima de la negación de sus derechos humanos básicos, lo que aumenta la vulnerabilidad de las mujeres a la explotación sexual, el abuso y el VIH. (ONUSIDA, Informe sobre la epidemia, 2004)

En otro estudio cualitativo desde una perspectiva antropológica realizado por Rodríguez (2007) en mujeres con VIH/SIDA de la frontera del estado de Chihuahua con Nuevo México, EEUU, en el que investigó la relación entre la cultura de mujer

transfronteriza y sus necesidades de atención encontró que éstas tienen particularidades culturales que las hacen más vulnerables. Por lo cual recomendó que para entender y dar atención a las necesidades de las mujeres de la frontera que son afectadas por el VIH/SIDA, se deba de hacer desde su estilo de vida lo cual significa ofrecer servicios que sean más sensibles tanto al género, como a la cultura de esas mujeres.

En el estudio de Rico *et al.*, (2007) realizado en un hospital del Instituto Mexicanos del Seguro Social (IMSS) en Chihuahua México, encontró que existe un bajo nivel de conocimiento entre el personal de enfermería sobre el tema del VIH/SIDA, sobre todo en los aspectos sobre el riesgo de transmisión y de los cuidados de enfermería que se deben de otorgar a los pacientes con ese padecimiento. En el mismo estudio destacó el que solo el 6% de las encuestadas había recibido algún curso sobre el SIDA y los cuidados que se requieren.

En 1997 la Dra. Sandra Thurman directora de política nacional sobre SIDA presentó un informe sobre la epidemia en EEU, en el que señaló que el SIDA ya se había convertido en la tercera causa de mortalidad en las mujeres de 25 a 44 años en ese país. . La Dra. Thurman afirmó en su reporte y señaló la necesidad de que el Sistema de Salud de EEUU, se hiciera más sensible a las necesidades de las mujeres, lo cual puede ser aplicable a los sistemas de nuestros países en desarrollo.

Actualmente la investigación en Tamaulipas sobre cuidados en mujeres con VIH, son poco por no decir nulos en nuestros medios, estudios sobre los síntomas en las mujeres con VIH/SIDA de Tamaulipas, su conocimiento por las mismas pacientes y el personal de salud, así como su nivel de atención y finalmente el impacto que los síntomas y el déficit de su atención tiene en su calidad de vida

MATERIAL Y MÉTODOS

POBLACIÓN

De acuerdo con Bijarro (2005) la población son mujeres que viven con el VIH/SIDA, atendidas en una institución de servicios de salud en la localidad referida.

El universo de estudio es una muestra no probabilística de sujetos voluntarios de 159 mujeres enfermas de SIDA en tratamiento y otra de 22

seropositivas sin tratamiento. Se incluyeron a las que actualmente están embarazadas actuales en el momento de la investigación y de las que estuvieron durante el año 2007.

Los criterios de inclusión son:

1. Ser mujer de 12 a 60 años de edad con VIH/SIDA
2. Estar inscritas a un programa de atención en una Institución de Salud de Tamaulipas. por lo menos de 6 o más meses.
3. Que aceptaron participar en la investigación previa información.
4. Que no se encuentren en fase terminal.
5. Que tengan residencia fija en Ciudad Victoria, Tamaulipas, México al momento de la investigación.

INSTRUMENTOS DE OBTENCIÓN DE DATOS

Continuando con Bijarro (2005) Se trata de una investigación con diseño descriptivo, transversal, exploratorio. Con un abordaje cualitativo para estudiar los aspectos de calidad de vida y sobre resultados de los cuidados en cuanto a estado de salud.

Se utilizó como instrumento Perfil de Salud de NHP (Nottingham Health Profile) que mide la autopercepción de salud y evaluar en qué forma se ven afectadas las actividades cotidianas por los problemas de salud.

Sus autores lo consideran útil de valorar las intervenciones médicas o sociales, y como medida de evaluación a pacientes con enfermedades crónicas.

Consta de dos partes son consideradas para este estudio instrumentos independientes:

Para la obtención de datos se consideraron dos momentos:

Parte 1. Formada por 38 ítems de respuesta dicotómica SI-NO, que exploran 6 dimensiones de salud: energía, dolor, movilidad física, reacciones emocionales, sueño y aislamiento social. Los enunciados de las cuestiones hacen referencia a diferentes estados de salud. Es decir mide el deterioro de la salud autopercebida (dimensiones de la salud afectadas), como indicadores, en ese sentido, de la calidad de vida.

Parte 2. Consta de 7 preguntas sobre la existencia de limitaciones, a causa de su salud, en 7 actividades funcionales de la vida diaria: trabajo, tareas domésticas, vida social, vida familiar, vida sexual, aficiones y tiempo libre. Mide el impacto del deterioro de la salud sobre las funciones vitales de la vida diaria (aspectos de la vida afectados)

Las puntuaciones se obtuvieron multiplicando las respuestas positivas (Si) que se transforman en una escala que oscila de 0 (no padece ningún problema de salud) a 100 (los padece todos).

Las preguntas de la segunda parte del cuestionario, se analizaron como variables categóricas.

PROCEDIMIENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Se procedió a solicitar de manera personal y con consentimiento de las pacientes su autorización para aplicar el instrumento.

El estudio cumple con las consideraciones de Ética e Investigación que establece el Título Quinto, Capítulo único, Art. 100 en sus fracciones I, II y III del Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud (Secretaría de Salud, 1987). Se apego también a lo dispuesto en el título segundo Capítulo I, Artículo 14, fracción VII y VIII a fin de obtener un dictamen favorable para la implementación, así como a las autoridades de la institución seleccionada. Al solicitar la autorización institucional, se cumplió con lo establecido en el capítulo V, artículo 58 fracciones I y II, sobre investigación en subordinados, para no influir en su decisión de participar en el estudio.

Se contó con el consentimiento informado por escrito (Capítulo I, Artículo 14, fracciones V y VIII y Artículo 21, fracciones I, IV, VI, VII y VIII) que garantizan tanto la autorización de la institución como de las mujeres, su anonimato, participación voluntaria, la libertad de retirar su consentimiento y dejar de participar en el estudio.

Así mismo, de acuerdo al artículo 17, Fracción I, se considera que esta investigación se realizara sin riesgo para las mujeres entrevistadas, ya que sólo se aplicara un cuestionario sobre las variables estudiadas, lo cual no implicara manipulación para los aspectos psicológico, emocional o social.

RESULTADOS

El estudio se basó en la identificación de síntomas que las pacientes perciben como problemas de su salud y su repercusión en las actividades básicas de su vida diaria tanto laboral, social, familiar como personal.

Este enfoque como lo señala Alonso (1990) es el que permite precisamente el instrumento elegido, el Perfil de Salud Nottingham NHP. En nuestra aplicación del instrumento se obtuvo un nivel de confiabilidad (alpha de Crombach) de 90.6.

La revisión sistemática que permite este instrumento se encontró como muy útil para ayudar a las mujeres estudiadas a que hicieran concientes y describieran sus propios síntomas dado que la mayoría por ser esposas y madres de familia tienden a restarles importancia, tal como lo señala Nicholas P.

En la calificación de calidad de vida en base a la parte 1 del “Perfil de Salud de Nottingham” que evalúa cualitativamente seis dimensiones de la salud (sueño, energía, dolor, reacciones emocionales, movilidad física y aislamiento social) se encontró que el 47% de los casos tenía una “moderada afectación”, el 33% estaba “algo afectada”, el 17% “muy afectada”, el 3% “muy afectada” y ninguno mostró “totalmente afectada” (*Ver cuadro 1*).

-----insertar cuadro 1-----

El gráfico muestra cómo la mediana de los pacientes calificó con 45 puntos en la escala de 0 a 100 del perfil de salud (en la que 0 es que no padece ningún problema de salud y 100 los padece todos). El promedio fue de 48.6, en un rango de 52. Ningún paciente rebasó los 76 puntos y ni menor a 16.

-----insertar gráfico 1-----

Esta evaluación se explica porque los pacientes que incluyó el estudio tenían en promedio dos años de estar recibiendo tratamiento antirretroviral.

Los resultados muestran el importante papel que tiene la terapia antirretroviral para mejorar la salud y con ello la calidad de vida. Esto coincide con las conclusiones de Kendal (México 2004); pero también muestra que no basta un

buen o moderado nivel de salud, sino la manera que este es aplicado por el paciente en resolver las funciones vitales básicas de la vida diaria.

La parte 2 del instrumento, evaluó cualitativamente siete aspectos de la vida que se han visto afectados por el deterioro de la salud a causa del VIH/SIDA y de su tratamiento. Esto debido a que los antirretrovirales tienen también un papel importante en la sintomatología que refieren las mujeres con VIH/SIDA, tal como lo señala Silverger (2004).

Se encontró que en las mujeres estudiadas, los aspectos de la vida diaria más afectados fueron: el sexual (66.6%), el del trabajo (63.3%), el de las labores domésticas (46.6%) y el de asistir a fiestas (46.6%). Los aspectos con menores porcentajes de afectación fueron: el de pasatiempos y de vida familiar, con 30% cada uno.

-----Insertar cuadro 2-----

Los aspectos más afectados (el de la vida sexual y trabajo), tal como se señalará más adelante tiene que ver con la cultura y la discriminación en el contexto de relaciones en que viven estas mujeres, según ya apuntaron los estudios de Grossman (2003) y Alisen, (2007). Por ello, rebasan los objetivos de nuestra investigación y requieren ser profundizados en estudios ulteriores.

En la evaluación del número de aspectos o áreas afectadas por el deterioro de la salud, se encontró que los porcentajes más altos (27%) fueron con 2 y 4 aspectos afectados, seguido por el 20% con 3 aspectos en los que apreciaron limitaciones.

La descripción detallada de los resultados reveló que en la parte 1 (dimensiones de la salud), las pacientes declararon “poca fatiga”, de igual forma su dolor aun es controlable, solo el 30 por ciento de los casos tienen las características anteriores. Aquí resalta la importancia de continuar con la calidad de los cuidados a fin de elevar o mantener un autocuidado óptimo (*Ver cuadro 3*)

-----Insertar cuadro 3-----

En contraste el estado emocional se ve más afectado pues el 60 por ciento tiene algún tipo de depresión, esto conlleva a incrementar el déficit de su auto cuidado colocándola en una situación de suma vulnerabilidad, cuyo estado mental repercutiría en sus aspectos fisiológicos, no motivándolas a practicar un estilo de vida saludable si y a ello le agregamos que no tienen un sueño confortable, esta conjugación aseveraría un déficit de su autocuidado.

-----Insertar cuadro 4-----

Según Orem (2003) el producto de un déficit de su autocuidado por el estado emocional, reportado por las pacientes en cierta manera la presencia de un tipo de neurosis lo que altera de alguna manera su bienestar personal, puede apreciarse que a pesar de obtener respuestas donde estas infieren lo contrario, al momento de la recopilación de datos, pudimos apreciar a mujeres con un deterioro en su cuidado personal, por lo tanto es importante aproximarse al diseño de un programa estratégico donde se promueva una cultura de salud integral.

Los ítems referidos a las actividades rutinarias aun no presentan obstáculos algunos, puede apreciarse que dentro de los movimientos motores son aun idóneos, es importante auxiliarse de estas cualidades para fomentar un autocuidado que conlleve a un estado salud integral

De las pacientes encuestadas, casi un 64 por ciento, no tiene un sueño placentero pues a menudo tiene alteraciones que impiden un sueño normal y por lo tanto su nivel de vida se afecta, poniéndolo en un estado propicio para aumentar su inmunodepresión. Puede también destacarse que los sentimientos de enojo, ira y la dificultad para relacionarse con los demás, están relacionados a lo descrito. Por lo anterior al no tener un estado emocional tranquilo, las pacientes suelen presentar con un proceso de somatización a través de un dolor crónico, lo que se suma a los síntomas hasta ahora descritos, el objeto central es la baja autoestima que de alguna manera conlleva a una desconfianza, pérdida de interés, somnolencia, desvelo. (Ver cuadro 5)

-----Insertar cuadro 5-----

Las relaciones sociales con su entorno ya empieza a deteriorarse pues, el 40 por ciento de alguna manera tiene dificultad de socialización, este es un patrón que debe abordarse con profundidad pues este estado de vulnerabilidad conllevaría a una serie de actos discriminatorios que afectarían severamente su autocuidado, pues se enfrentaría a conductas no benéficas para su salud, por lo tanto es necesario, el diseño de estrategias que eleven y promuevan una cultura de los cuidados para este sector poblacional abordado.

Es importante indicar que Bijarro (2005) al igual que McDowell *et al;* (2007) refieren que las secuelas del déficit del autocuidado se reflejan y aumentan de manera sustancial y favorecen la disminución de un buen estilo de vida saludable, producto de la disfuncionalidad sistémica del organismo, esta importante fase de la existencia debe abordarse como una transformación individual de incorporación a los indicadores condicionales, provocada por factores biológicos, psicológicos y sociales. Condicionantes que reflejan un deterioro en su calidad de vida.

El instrumento número 2 se refiere a los aspectos de su vida que hayan sido afectados, busca una conjugación entre salud y otros indicadores, es importante reiterar que casi el 70 por ciento de la paciente tiene serios problemas en cuanto a los patrones de socialización, consideramos que el grupo abordado, tiene un comportamiento de aislamiento, traduciéndose en una baja autoestima.

Las pacientes relacionan la enfermedad con restricción de su actividad sexual, pues el 70 por ciento se niega a continuar teniendo relaciones sexuales, viéndose afectadas sus relaciones familiares (*Ver cuadro 6*) consideran que una buena calidad de los cuidados es la abstinencia sexual, pero también se aprecia una ira contra este acto, pues la mayoría de las pacientes adquirieron el virus por este medio de contagio. Es de suma importancia abordar esta temática, pues se refleja, un déficit de cuidado limitándose solo a este acontecimiento practicando una calidad de vida deficiente.

-----Insertar cuadro 6-----

La mayoría de las mujeres refieren que su vida transcurre con dificultades para trabajar, realizar labores domésticas y en sus relaciones sexuales, con ello, deviene el deterioro social y de su estado de ánimo mayor que el de su organismo. Para Parsons (1996) en esta etapa se contemplan diversas situaciones, como la disminución de su integración social (estigmatización) y laboral con el deterioro de su situación económica, autoestima. Todo este conjunto de atributos están relacionados a que las pacientes abordadas se sientan como un ser que ya no tiene derecho al desarrollo de su plenitud personal.

A MANERA DE CONCLUSION

El avance actual en el tratamiento del VIH/SIDA se ha centrado en aspectos médicos, en el que se destaca el medicamento antirretroviral. Con esta terapia se ha incrementado la esperanza de vida pero no necesariamente logra mejoras sustanciales en el bienestar de los pacientes.

Para la OMS (2007) el concepto de calidad de vida permite una evaluación de las personas como totalidad en relación a lo que cada una de ellas busca como ideales de cómo vivir su vida satisfaciendo sus necesidades básicas.

Son todavía escasos los estudios que abordan este tema para y desde el enfoque de las mujeres. Las características propias de los contextos en que se desarrolla la vida de las mujeres en general y con VIH/SIDA en particular, dificultan que las pacientes autoperciban los síntomas de su problemática en salud, sobre todo cuando salen del ámbito estrictamente médico. Rico *et al;* (2007)

El Perfil de Salud de Nottingham (NHP); es un instrumento que permite obtener información sobre diversos aspectos que afectan la salud e impactan las actividades básicas de la vida. La estructura del instrumento, facilita que las mujeres puedan expresar los síntomas y autopercepción de aspectos relevantes de su salud y vida cotidiana.

Este estudio mostró que el NPH tuvo para las mujeres a quien se aplicó un nivel de confiabilidad (alpha de Crombach) de 90.6 –el grupo estudiado mostró una afectación moderada de su salud (47%). Esto se explica porque son mujeres que en promedio tenían ya más de dos años en tratamiento. Sin embargo significa al mismo tiempo que su salud y bienestar no es completo, lo que tiene que ver con su calidad de vida. Prieto *et al*; (2006).

Los aspectos de su vida cotidiana, en los que reconocieron mayor impacto de sus problemas de salud fueron los de su vida sexual y de trabajo. Y por otra parte los aspectos relacionados a sus labores domésticas y vida familiar, declararon que estaban menos afectados. Esto requiere de mayor investigación para entender como los contextos sociales, culturales y de relaciones de poder en que viven las mujeres limitan que alcancen una óptima calidad de vida. (Orem 2003).

Todo lo anterior hace evidente la necesidad de ampliar las investigaciones sobre la calidad de vida en mujeres con VIH/SIDA, desde la perspectiva de género y que sus resultados lleven a incorporar la evaluación de la calidad de vida en el manejo y seguimiento de las pacientes que reciben atención para hacerla más integral.

BIBLIOGRAFIA

- ALISEN, L. (2007). *A conceptual Framework for the analysis of culture variations in the behavior of de ill.*
- ALONSO, J. ANTO J M, MORENO C. (1990). Spanish version of The Nottingham Health Profile: *translation and preliminary validity.* Am J Public Health; 80: 704-8.
- ANKRAH, E.M. (1999). *Issues and Challenges in female-controlled revention: an overview*, en Culture, Health & Sexuality, vol. 1 n° 1.
- ANASTASIO, C. (1995). *Self-care burden in women with HIV.* Jornal of the Association of Nurses in AIDS Care 6(3): 31-42.
- BERER, M. (2003) *La Mujer y el VIH/SIDA*, Reproductive Health Matters y AHRTAG, Londres, Inglaterra,.
- BIJARRO, F. (2005). *El rostro de la miseria y la vejez. El adulto mayor de las zonas periféricas de Ciudad Victoria, Tamaulipas, México*, en Revista Internacional de las Ciencias Sociales, Sociotam.
- BOVA, C. (2003). *Sexual functioning among HIV-infected women.* AIDS Patient care and STDs 17(2): 75-83.
- CORLESS, I.G. (2004). *Delf-Care for fatigue in HIV disease.* Oncology Nursing

- Forum 29(5): 60-69.
- COONS SJ, RAO S, KEININGER DL, HAYS RD. (2000). A comparative review of generic quality-of-life instruments. *Pharmacoeconomics* 17(1): 13-35.
- COLEGIO DE MÉXICO. (2008). Programa Interdisciplinario de estudios de la mujer. Mujer y SIDA. Jornadas 121, México
- DE LA FUENTE, R. (2002). *Psicología Médica*. México: F.C.E.
- GROSSMAN, H.A. (2003). *Quality of tehe life and HIV: Current assessment tools and future directions for clinical practice*. *AIDS Readaer* 13(12): 583-590; 595-597.
- HOLZEMER, W. L. (2004). *HIV Self-Care Syntom Managent Guidelines*. Accessed December 12,
- ICKOVIC JR, RODIN J. (2007). *Women and AIDS in the United States: epidemiology, natural history, and mediating mechanisms*, *Health Psychology*,;11:1-16.
- KENDAL, T. & VÁZQUEZ PÉREZ. (2004). *Hablan las mujeres mexicanas VIH positivas*. Colectivo Sol. México
- KIRKSEY, K.M. (2003). *An HIV self-care symptom managent intervention for African American mothers*. *Nusing Research* 52(6): 350-360. November/December.
- MCDOWELL I, NEWELL C. MEASURING HEALTH. (2007). *A guide to rating scales and questionnaires*. Oxford University Press, New York.
- NICHOLAS, P.K. (2005). *Self-care managent for neuropathy in HIV disease*. *AIDS Care* 14(6): 763-771.
- _____. (2004). *Lipodistrophy and qualty of life in HIV: symptom managent issues*. *Applied Nursing Research*. In press.
- NUSSBAUM, M. & AMARTYA, S. (2006). *La calidad de vida, Economía contemporánea*. Fondo de Cultura Económica. México.
- ONUSIDA. (2004). *AIDS Epidemic Update 2004* (Ginebra: ONUSIDA, 2004). Información obtenida en Internet, en www.unaids.org/wad2004/report.html, el 29 de noviembre.
- _____. UNFPA y UNIFEM. (2004). *Women and HIV/AIDS: Confronting the Crisis* (Ginebra y Nueva York: ONUSIDA, UNFPA y UNIFEM, visto en Internet en www.unfpa.org/hiv/women/report/ el 29 de noviembre, 2004.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. (2007). *Actualización sobre el SIDA en la República Argentina*, año 2, número 2,. Ministerio de Salud de la Nación
- OREM, DOROTEA E. (2003). *Conceptos de enfermería en la práctica*. Masson Salvat. España.
- PARSONS, T. (1996). *Illness and role of the physician: a sociological perspectiva*, in *Medial Care: Readings in the sociology of Medical Institutions*. Eds. Scott.
- PRIETO L, ALONSO J, VILADRICH MC, ANTÓ M. (2006). *Scaling the Spanish version of the Npttingham Health Profile: Evidence of limited value of item weight*. *J Clin Epidemiology* 49: 31-8.

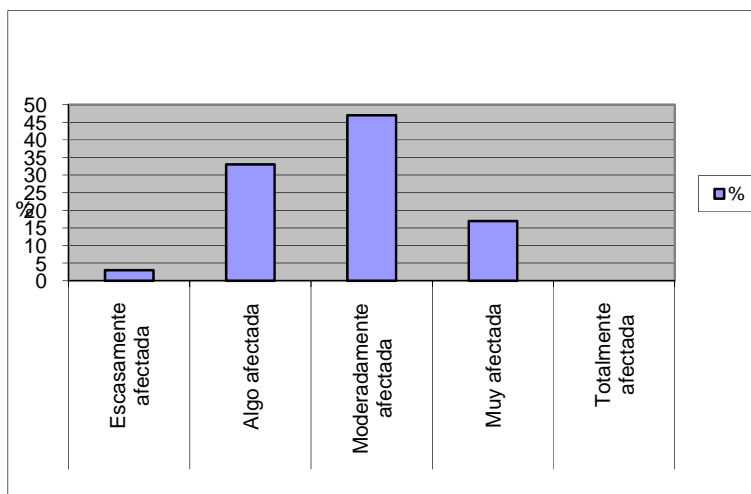
- RICHARDSON, D. (2007). *La mujer y el SIDA* Editorial El Manual Moderno, México D.F.
- RICO B. VANDALE S, ALLEN B, LIGUORI AL. (2007). "Situación de las mujeres y el VIH/SIDA en América Latina". Instituto Nacional de Salud Pública, México.
- RODRÍGUEZ, A. (2007). *Psicología Social*. México: Trillas.
- SEN, AMARTYA Y NUSSBAUM, MARTHA. (2006). *La Calidad de Vida*. FCE. México.
- SILVERBERG, M.J. (2004). *Prevalence of clinical symptoms associated with highly active antiretroviral therapy in the Women's Interagency HIV Study*. *Clinical Infectious Diseases* 39(5): 717-724, September 1.
- USIETO R, DE ANDRES R, CUBIERTA F. (2006). *SIDA. Transmisión heterosexual del VIH*. Edición Centro de Estudios Sociales aplicados, Sevilla, España.

CUADRO 1 DISTRIBUCION PORCENTUAL SEGÚN EVALUACIÓN DE LA PERCEPCIÓN DEL ESTADO DE SALUD EN MUJERES POR INTERVALOS CON VIH/SIDA DE CD. VICTORIA, TAMAULIPAS MÉXICO

INTERVALOS	GRADO DE AFECTACIÓN	
0 A 20	ESCASAMENTE AFECTADA	3%
21 A 40	ALGO AFECTADA	33%
41 A 60	MODERADAMENTE AFECTADA	47%
61 ^a 80	MUY AFECTADA	17%
81 A100	TOTALMENTE AFECTADA	0%

Fuente: Encuesta 1 "Nottingham Health Profile" aplicada Mujeres con VIH/SIDA de Cd. Victoria Tamaulipas, México.

**GRÁFICO 1:
SEGÚN EVALUACIÓN DE LA PERCEPCIÓN DEL ESTADO DE SALUD EN
MUJERES CON VIH/SIDA DE CD. VICTORIA, TAMAULIPAS MÉXICO.**



Fuente: Cuadro de Evaluación de la percepción del estado de salud en mujeres con VIH/SIDA de Cd. Victoria, Tamaulipas.

**CUADRO 3 DISTRIBUCION PORCENTUAL DE MUJERES QUE VIVEN CON
EL VIH/SIDA SEGUN TIPO DE PROBLEMA**

FATIGA

TRABAJO	63.3
LABORES DOMÉSTICAS	46.6
VIDA SOCIAL	43.3
VIDA FAMILIAR	36.6
VIDA SEXUAL	66.6
PASATIEMPOS	30.0
FIESTAS	46.6
TOTAL	100%
NO. DE CASOS	30

Fuente: Encuesta 2 "Nottingham Health Profile" en Mujeres con VIH/SIDA de Cd. Victoria Tamaulipas, México

CUADRO 3 DISTRIBUCION PORCENTUAL DE MUJERES QUE VIVEN CON EL VIH/SIDA SEGUN TIPO DE PROBLEMA

SIEMPRE ESTOY FATIGADO

Si		33%
No		67%
	Total	100%
	No. de casos	30

Fuente: Datos obtenidos de la encuesta NHP-1 a mujeres que viven con el VIH en Cd. Victoria, Tamaulipas, México.

CUADRO 4 DISTRIBUCION PORCENTUAL DE MUJERES QUE VIVEN CON EL VIH/SIDA SEGUN TIPO DE PROBLEMA

COSAS – DEPRIMEN

Si		60%
No		40%
	Total	100%
	No. de casos	30

Fuente: Datos obtenidos de la encuesta NHP-1 a mujeres que viven con el VIH en Cd. Victoria, Tamaulipas, México.

CUADRO 5 DISTRIBUCION PORCENTUAL DE MUJERES QUE VIVEN CON EL VIH/SIDA SEGUN TIPO DE PROBLEMA

DOLOR CONSTANTEMENTE

Si		37%
No		63%
	Total	100%
	No. de casos	30

Fuente: Datos obtenidos de la encuesta NHP-1 a mujeres que viven con el VIH en Cd. Victoria, Tamaulipas, México.

**CUADRO 6 DISTRIBUCION PORCENTUAL DE MUJERES QUE VIVEN
CON EL VIH/SIDA SEGUN TIPO DE PROBLEMAS**

ESTADO DE SALUD Y VIDA FAMILIAR

Si		37%
No		63%
	Total	100%
	No. de casos	30

Fuente: Datos obtenidos de la encuesta NHP- 2 a mujeres que viven con el VIH en Cd. Victoria, Tamaulipas, México.