

SIDA: sufrimiento de las personas con la enfermedad, Cartagena*

AIDS: sofrimento de
pessoas com a doença,
Cartagena

AIDS: people suffering
with the disease,
Cartagena

• Amparo Montalvo Prieto¹• Arleth Herrera Lián² •

•1• Magíster en Enfermería con Énfasis en Cuidado al Paciente Crónico. Profesora Titular, Facultad de Enfermería, Universidad de Cartagena. Cartagena, Colombia. E-mail: amontalvop1@unicaragen.edu.co.

•2• Magíster en Enfermería con Énfasis en Cuidado para la Salud Cardiovascular. Profesora Titular, Facultad de Enfermería, Universidad de Cartagena. Cartagena, Colombia.

Recibido: 02/03/2013 Aprobado: 15/12/2014

DOI: <http://dx.doi.org/10.15446/av.enferm.v33n1.48117>



* Esta investigación hace parte del estudio SIDA: *sufrimiento de las personas con la enfermedad, Cartagena*. Ponencia en el XVI Seminario Internacional de Cuidado y XV Encuentro de la Red Latinoamericana de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia.

Resumen

Estadísticas de la Organización Mundial de la Salud (oms) calculan que en el año 2010 se dieron 2,7 millones de casos nuevos de infección por VIH y, según estimaciones para finales de ese mismo año, 34 millones de personas vivían con el virus. Durante la enfermedad, estas personas presentan alteraciones emocionales y padecen aislamiento, discriminación y rechazo social.

Objetivo: Identificar el grado de sufrimiento de las personas que conviven con el sida en dos instituciones de salud de Cartagena.

Método: Estudio descriptivo, cuantitativo, en el que se utilizaron dos instrumentos: *Caracterización socio-demográfica* y la *Escala de valoración de sufrimiento* con 35 ítems, que evalúa problemas prácticos, condición del paciente, problemas emocionales, preocupación religiosa/espiritual y problemas familiares.

Resultados: El promedio de edad fue de 39,2 años; el 54,81% de los encuestados era de sexo masculino; el 39,26% eran solteros y el 28,15% vivían en unión libre; el 57,78% era de procedencia urbana; sólo el 13,33% percibía ingresos mayores a un Salario Mínimo Legal Vigente (smLV); el 25,19% tenía formación técnica; el 77,78% pertenecía a un grupo religioso; el 41,5% manifestó tener un sufrimiento máximo, el 28,9%, un sufrimiento moderado y el 29,6%, un sufrimiento bajo.

Conclusiones: El grupo en estudio presentó miedo a lo desconocido, al avance de la enfermedad y a la muerte; tristeza y angustia por el rechazo o el señalamiento. Consideraron su sufrimiento máximo y moderado, condición que podría repercutir sobre la evolución de la enfermedad.

Descriptores: Angustia; Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida; Ansiedad; Atención al Paciente (fuente: DECS, BIREME).

Resumo

Estatísticas da Organização Mundial de Saúde (oms) estima que 2,7 milhões de novos casos de infecção pelo HIV ocorreram em 2010, de acordo com estimativas do final desse ano, 34 milhões de pessoas viviam com o HIV. Durante a doença, essas pessoas sofreram estresse emocional e isolamento, discriminação e rejeição social.

Objetivo: Identificar o grau de sofrimento das pessoas que vivem com AIDS em duas instituições de Cartagena.

Método: Estudo descritivo quantitativo, dois instrumentos, caracterização e classificação da dor escala sócio-demográfica, com 35 itens, que avalia problemas práticos, a condição do paciente, problemas emocionais, preocupações religiosas/espirituais e problemas familiares entre outros que foram usados.

Resultados: A idade média é de 39,2 anos de idade, 54,81% de homens; 39,26% solteiros e coabitam 28,15%. 57,78 % de áreas urbanas, apenas 13,33% ganham mais que um salário mínimo legal, treinamento técnico 25,19%; 77,78% pertencem a um grupo religioso. Relatório de 41,5% tendo um sofrimento máximo, 28,9% têm uma dor moderada e 29,6% relataram baixa angústia.

Conclusões: O grupo de estudo mostrou o medo do desconhecido, a progressão da doença e da morte; tristeza e ansiedade sobre a rejeição ou de sinalização. Considera-se que a condição máxima e moderada sofrimento pode afectar a evolução da doença.

Descritores: Estresse Psicológico; Síndrome de Imunodeficiência Adquirida; Ansiedade; Assistência ao Paciente (fonte: DECS BIREME).

Abstract

Statistics from World Health Organization (WHO) estimated that 2,7 million new cases of HIV infection occurred in 2010; by the end of that year, it was estimated that 34 million people were living with HIV. During the illness, these people have suffered emotional distress and isolation, discrimination and social rejection.

Objective: Identify the degree of suffering of people living with AIDS in two health institutions of Cartagena.

Methods: Descriptive quantitative research with two instruments: *Socio-demographic characterization* and *Suffering scale* with 35 items, evaluating practical problems, patient condition, emotional problems, religious/spiritual concerns and family problems.

Results: Average age was 39,2 years (52,41%), 54,81% of evaluated people were men; 39,26% of them were single and 28,15% cohabiting; 57,78% were from urban areas; only 13,33% have higher incomes than current legal minimum monthly wages; 25,19% worked with technical training; 77,78% belongs to a religious group; 41,5% said they have a maximum suffering, 28,9%, moderate suffering and 29,6%, low suffering.

Conclusions: The study group showed fear of facts unknown, as well as the disease progression and death; sadness and anxiety about rejection or pointing. They considered their suffering as maximum and moderate, a condition that could impact on the evolution of disease.

Descriptors: Stress, Psychological; Acquired Immunodeficiency Syndrome; Anxiety; Patient Care (source: DECS BIREME).

Descripción

La percepción que tiene un individuo acerca de su calidad de vida puede modificarse con la presencia de una enfermedad, y más aún cuando se trata de una enfermedad crónica, que puede hacer su aparición en cualquier etapa del ciclo vital humano (1). Las personas con sida son más proclives a experimentar un amplio rango de condiciones de riesgo a su salud mental en el curso de sus vidas. Lo más común son los sentimientos vinculados a un agudo malestar emocional, depresión y ansiedad, que frecuentemente acompañan a las experiencias adversas de la vida (2).

La epidemia del VIH sigue siendo un importante problema a nivel mundial. Las personas que viven con la enfermedad del sida sufren con frecuencia problemas psiquiátricos y psicológicos. Pero su calidad de vida se puede mejorar de forma considerable cuando los agentes de salud, los miembros de la familia y los cuidadores comprenden esos problemas y apoyan al paciente que se enfrenta a ellos (3).

Vargas (2) revela en su estudio que hubo una amplia y significativa disminución del estrés percibido y de la ansiedad, pero anota que no hubo claridad acerca de qué estrategias de afrontamiento fueron más efectivas para resolver los problemas y restaurar el equilibrio emocional.

En su estudio, Torres (4) reporta que los jóvenes suelen contemplar la situación de la enfermedad en dos fases: la primera, centrada en las causas y la segunda, enfocada en la muerte social del enfermo. En las causas se señalaron situaciones de peligro y tentación que llevan a la infección por no usar protección durante las prácticas sexuales. En cuanto a la muerte social, indicaron no tener deseos de vivir, además de identificar el dolor psicológico como consecuencia del aislamiento social. Otros la concibieron como una situación que provoca diferentes tipos de dolor, físico y moral, causado por prácticas sexuales de riesgo —múltiples parejas sexuales, trabajo sexual— sin protección, así como también por transmisión sanguínea. La etapa de contagio la observaron con fatalidad y falta de prevención resaltada por el descuido personal y las implicaciones que conlleva el padecerla, como es la muerte física y social, las cuales se identifican con el rechazo y la discriminación.

Con relación a la muerte social, se destacaron elementos de tipo emocional, resaltando el aislamiento, la discriminación y el rechazo social de las personas infectadas, incluso en los servicios de salud; asimismo, el estigma y la discriminación fueron comunes (5). Flórez (6) considera que frecuentemente se asocia un mayor nivel de adap-

tación y de control en las personas con sida. En algunas situaciones, tener control disminuye los niveles de estrés y en otras, el tener demasiada sensación de control; cuando aparecen síntomas físicos, hace que aumente, puesto que aparecen sentimientos de indefensión.

Entre los posibles factores que generan ansiedad en estos pacientes, Flores (7) expresa que existe un nuevo estresor: el *Síndrome de Lázaro*. Esta condición la experimenta una persona con sida, que tras asumir la muerte como próxima, se recupera gracias a una intensa intervención en el cuidado de su salud —hospitales, casa de acogida, etc.—. Los individuos son conscientes y valoran esta situación como positiva, ya que su situación anterior les resulta perjudicial y por tanto no pueden retornar a ella, pero también perciben, aunque no en todos los casos, que no están preparados totalmente para otro tipo de vida.

No obstante, aquellas personas que han sido capaces de aceptar su condición de seropositividad al VIH y de desarrollar estrategias de afrontamiento activas frente a la enfermedad, potenciación de los recursos personales, expresión de emociones, demanda de información y búsqueda de apoyo emocional, logran mantener la enfermedad asintomática en mayor medida que aquellas que no lo hacen (8). Así mismo, se ha demostrado que tienden a mantener, e inclusive a mejorar, sus interacciones sociales en general (8-11).

Los datos epidemiológicos reportados en la ciudad de Cartagena hasta la semana 24 del 2014 muestran 191 casos, de los cuales el 84,81% reside en esta ciudad; comparativamente, en el año 2013 se reportaron 147 casos, lo que evidencia un aumento significativo. Afectados por la infección por VIH, se distribuyeron en un 64,38% en hombres y en un 35,61% en mujeres, con un promedio de edad de 34 años (12).

La ciudad de Cartagena (12) muestra un mayor número de casos en hombres de 15 a 49 años. De acuerdo con los criterios de clasificación en el mundo, la situación de la epidemia en Colombia es concentrada, su tendencia es creciente y la población de mayor afectación por edad está en el grupo de 25 a 35 años. En cuanto a la afiliación en salud, el 55% ha estado afiliado al régimen subsidiado, el 32,71%, al régimen contributivo, el 6,79% correspondió a población pobre no asegurada y el 5,54% a población de régimen especial y de excepción.

Atendiendo a toda la problemática que genera la seropositividad al VIH y el padecer la enfermedad del sida a nivel personal, como es el aislamiento, la discriminación, el rechazo social, que conlleva dolor físico y moral y crisis familiar, se hace necesario realizar investigaciones desde la enfermería que exploren el sentir de estos

pacientes ante el padecimiento de su enfermedad y el estigma al cual son sometidos por el rechazo social, de tal manera que se puedan orientar los cuidados de enfermería integralmente. Teniendo en cuenta la afectación de tipo emocional, físico y de exclusión social a que se ven expuestas las personas que viven con el VIH o con el sida, el presente estudio se planteó como propósito determinar el grado y el tipo de sufrimiento de las personas que viven con la enfermedad en dos instituciones de salud de Cartagena.

Diseño metodológico

Estudio descriptivo con abordaje cuantitativo, realizado a 130 personas diagnosticadas con sida, que asistían a dos instituciones de salud que atienden pacientes mayores de 18 años —se obtuvo el permiso de las dos instituciones—. Las personas que aceptaron participar en el estudio firmaron el formato de consentimiento informado. La información se recolectó durante los meses de junio a noviembre del 2012.

A los pacientes que firmaron el consentimiento informado se les aplicó un instrumento de caracterización socio-demográfica de diez ítems. Para valorar el sufrimiento, se utilizó el instrumento *Escala de sufrimiento*, propuesto por la Fundación FEMEBA. Este instrumento consta de 35 ítems y permite evaluar las causas posibles de sufrimiento a través de cinco contenidos: *problemas prácticos, problemas emocionales, preocupación religiosa/emocional, condición del paciente y problemas familiares*. El que evalúa los problemas prácticos consta de 10 ítems; la evaluación de los problemas emocionales comprende 5 ítems; para evaluar la preocupación religiosa/espiritual, se cuenta con 3 ítems; para determinar la condición del paciente, hay 13 ítems; y para los problemas familiares, 4 ítems. Este instrumento comprende además una escala análoga visual que va de 0 a 10, en forma de termómetro. El nivel 0 corresponde a *Sin sufrimiento*, en el punto medio, 5, se encuentra el *Sufrimiento moderado* y el nivel 10 corresponde a *Máximo sufrimiento* (20).

Los datos se incorporaron en una matriz creada en *Microsoft Excel*® y se analizaron en el software estadístico *Stata 10.0*, con el cual se generaron estadísticas descriptivas para la caracterización, las causas y los tipos de sufrimiento de los pacientes con sida. El grado de sufrimiento obtenido se presentó a través de medidas de tendencia central y estadísticos de dispersión acompañado de Intervalos de Confianza del 95%.

En el estudio se tuvo en cuenta lo establecido en la Resolución 008430 de 1994 del Ministerio de Salud de Co-

lombia (13). La investigación no ofreció ningún tipo de riesgo para los participantes; su incorporación se hizo de manera voluntaria y, una vez comprendidos los alcances y objetivos de la investigación, autorizaron por escrito el consentimiento informado. La información obtenida se manejó confidencialmente. Se contó con la orientación de un psicólogo en la capacitación a quienes aplicaron los cuestionarios para atender la madurez mental del entrevistado.

Resultados

El promedio de edad de las personas que participaron en la investigación fue de 39,2 años (ds: 11,1) y el 54,81% fueron hombres; en cuanto a su estado civil, predominaron los solteros (39,26%), seguido por los de unión libre (28,15%) y casados (22,22%). El 80,74% de los participantes tenían hijos, con una mediana de 2. En un 57,78%, los participantes eran de procedencia urbana; en cuanto a la clasificación socio-económica, pertenecían al estrato 1 el 58,52%; y el 13,33% percibían ingresos mayores a un Salario Mínimo Legal Vigente (SMLV). Con relación a la cobertura de salud, el 75,56% estaba afiliado al Régimen Subsidiado de Salud. Predominó la formación técnica en 25,19% y el Bachillerato completo en 21,48%; el 77,78% de los participantes manifestó pertenecer a un grupo religioso.

Se encontraron como posibles causas de sufrimiento en las personas del presente estudio la siguientes: el cansancio, en un 62,2%, seguida por las náuseas, en un 50,4% y dificultad para dormir, en un 49,6%. Según los participantes, los problemas relacionados con los conflictos con la información diagnóstica y pronóstica, la dificultad para orinar/defecar, la deficiencia de higiene y el delirio les ocasionó sufrimiento en un 8,1% o menos (ver Tabla 1).

Al consultar al grupo en estudio sobre su estilo de vida y salud, sólo el 37,04% manifestó realizar algún tipo de actividad física; el 45,93% padecía de hipertensión arterial, el 31,11%, de diabetes, el 24,44% de algún tipo de cáncer y sólo el 1,48% padecía o había padecido de tuberculosis (ver Tabla 2).

La aplicación del instrumento *Escala de sufrimiento* permitió evaluar las causas relacionadas con problemas prácticos, problemas emocionales, preocupación religiosa/espiritual, condición del paciente y problemas familiares. En cuanto a los problemas prácticos como causa de sufrimiento, el dinero fue la causa principal en un 77,8%, seguido por problemas en la casa y en el trabajo en un 58,5% y problemas en la escuela en un 45,2%. Los

problemas prácticos que menos causaban sufrimiento fueron la asistencia en la enfermedad y los medicamentos en un 11,9% y 8,1%, respectivamente (ver Tabla 3).

En cuanto a los problemas familiares, se encontró que el 34,1% los presentaron con otros familiares; el 11,1% consideraron la relación de pareja como posible causa de sufrimiento y sólo un 7,4% manifestaron tener sufrimiento por problemas con la relación con los hijos (ver Tabla 4).

Tabla 1. Condiciones físicas de las personas que presentan sida en Cartagena

Condición del paciente		n	%
Cansancio	Sí	84	62,2
	No	51	37,8
Náuseas	Sí	68	50,4
	No	67	49,6
Dificultad para dormir	Sí	67	49,6
	No	68	50,4
Trastornos de la alimentación	Sí	42	31,1
	No	93	68,9
Dolor	Sí	36	26,7
	No	99	73,3
Trastorno emocional	Sí	31	23,0
	No	104	77,0
Falta de aire	Sí	22	16,3
	No	113	83,7
Dificultad para la movilización	Sí	11	8,1
	No	124	91,9
Conflicto con información diagnóstica/pronóstica	Sí	11	8,1
	No	124	91,9
Dificultad para orinar/defecar	Sí	10	7,4
	No	125	92,6
Deficiencia de higiene	Sí	9	6,7
	No	126	93,3
Delirio	Sí	6	4,4
	No	129	95,6

Fuente: Base de datos de la investigación.

Tabla 2. Estilo de vida y salud de las personas que presentan sida en Cartagena

Variable		n	%
Actividad física	Sí	50	37,04
	No	85	62,96
Hipertensión arterial	Sí	62	45,93
	No	73	54,07
Diabetes	Sí	42	31,11
	No	93	68,89
Cáncer	Sí	33	24,44
	No	102	75,56
Tuberculosis	Sí	2	1,48
	No	133	98,52

Fuente: Base de datos de la investigación.

Tabla 3. Problemas prácticos de las personas que presentan sida en Cartagena

Problemas prácticos		n	%
Dinero	Sí	105	77,8
	No	30	22,2
Casa	Sí	79	58,5
	No	56	41,5
Trabajo/Escuela	Sí	61	45,2
	No	74	54,8
Transporte	Sí	42	31,1
	No	93	68,9
Alimentos	Sí	40	29,6
	No	95	70,4
Asistencia en la enfermedad	Sí	16	11,9
	No	119	88,1
Medicamentos	Sí	11	8,1
	No	124	91,9
Cuidado de los niños/pacientes	Sí	11	8,1
	No	124	91,9
Mutual/obra Social/hospital	Sí	10	7,4
	No	125	92,6
Otros	Sí	2	1,5
	No	133	98,5

Fuente: Base de datos de la investigación.

Tabla 4. Problemas intrafamiliares de las personas que presentan sida en Cartagena

Problemas familiares		n	%
Relación con otros familiares	Sí	46	34,1
	No	89	65,9
Relación de pareja	Sí	15	11,1
	No	120	88,9
Relación con los hijos	Sí	10	7,4
	No	125	92,6

Fuente: Base de datos de la investigación.

Tabla 5. Problemas emocionales de las personas que presentan sida en Cartagena

Problemas emocionales		n	%
Preocupación	Sí	86	63,7
	No	49	36,3
Tristeza	Sí	79	58,5
	No	56	41,5
Angustia	Sí	58	43,0
	No	77	57,0
Miedo	Sí	57	42,2
	No	78	57,8

Fuente: Base de datos de la investigación.

Tabla 6. Preocupación religiosa/espiritual de las personas que presentan sida en Cartagena

Preocupación Religiosa/espiritual		n	%
En relación con Dios	Sí	3	2,2
	No	132	97,8
Pérdida de fe	Sí	2	1,5
	No	133	98,5
Otra preocupación	Sí	2	1,5
	No	133	98,5

Fuente: Base de datos de la investigación.

Tabla 7. Nivel de sufrimiento de las personas que presentan sida en Cartagena

Nivel de sufrimiento	n	%
Bajo	40	29,6
Moderado	39	28,9
Extremo	56	41,5
Total	135	100

Fuente: Base de datos de la investigación.

En el aspecto que evaluó los problemas emocionales, para el 63,7% la preocupación fue el principal problema y le sigue en un 58,5% la tristeza; el 43% de los encuestados consideraban la angustia como el problema emocional que los afectaba y el 42,2% presentaron miedo (ver Tabla 5).

Los resultados evidenciaron que por causas religiosas o espirituales el sufrimiento percibido por los pacientes con sida fue del 5,2% (ver Tabla 6).

El 41,5% de los participantes consideraron el sufrimiento en grado máximo, el 28,9% contestó que presentaron un sufrimiento moderado y el 29,6%, un grado de sufrimiento bajo (ver Tabla 7).

Discusión

El cuidar al ser humano desde su integralidad se constituye en un reto y en un propósito, es decir: que desde el acompañamiento a la persona enferma se alcance un equilibrio a pesar de su malestar, que comprenda y acepte que como paciente puede recibir o rechazar el cuidado, a pesar de su condición física (14). La infección por el VIH, aunque se considera de carácter crónico, implica para el paciente que la vivencia, unos niveles altos de incertidumbre dada la alta estigmatización que rodea al sida y la noticia del diagnóstico les lleva a preocuparse por las posibles reacciones en su entorno social (15). La valoración del sufrimiento emocional ante la enfermedad proporciona elementos que permiten determinar las acciones para cuidarlo con una actitud y un sentimiento de apoyo hacia su situación de salud (14).

El promedio de edad de las personas con sida en Cartagena para esta investigación fue de 39,2 años; la enfermedad se encontraba distribuida en la población masculina en un 54,81%. Datos similares encontró Gómez (16) en su

estudio, donde la media de las personas fue de 36,9 años; en el estudio de Valencia (17), el 63% de los participantes eran hombres, con una media de edad de 35,3 años. Otros autores reportaron datos semejantes en cuanto al género y la edad media de la población estudiada (18, 19, 20). Afín a la información de este estudio, Herrera (18) encontró en su investigación que el 37% tenían sólo estudios primarios, el 67% tenían hijos y la mitad de los participantes tenía empleo. Martínez (20) reportó que el nivel educativo se concentró en la educación media.

En cuanto a las condiciones económicas, se encontró que una gran proporción de los pacientes se encontraba en el estrato 1 o con ingresos menores a un Salario Mínimo Legal Vigente (smLv), lo que les ocasionó una situación de inseguridad y los conllevó a aumentar el sufrimiento. Martínez (20) informa a su vez que sólo el 17,3% de los pacientes trabajaban activamente, el 34,6% se encontraban en situación de desempleo, el 21,1% fueron indemnizados por la enfermedad y el resto se encontraba en jubilación anticipada o situaciones similares. La condición de bajos ingresos, la baja escolaridad y las mínimas posibilidades con los que se encuentran estos pacientes en el medio llevan a que se produzcan niveles de preocupación por no poder satisfacer las necesidades básicas que la vida diaria les presenta.

El cansancio, las náuseas y la dificultad para dormir se encuentran entre las principales condiciones físicas a las que se ve sometido en muchas ocasiones la persona con sida en Cartagena, ya sea como consecuencia del tratamiento, ya por la presencia de enfermedades oportunistas. Bernstein (21), de manera similar, informa de malestares gastrointestinales, diarrea, náuseas y vómitos como las principales condiciones que producen un gran deterioro en la calidad de vida.

El presente estudio reportó que diversas situaciones del entorno social, familiar y personal los llevaron a presentar niveles de sufrimiento moderado a extremo, asociadas a la práctica del diario vivir, como problemas emocionales, problemas relacionados con la condición del paciente, problemas intrafamiliares y, en menor medida, preocupación de orden religioso o espiritual. Estos resultados reflejaron que el núcleo familiar juega un papel muy importante en el desarrollo y en la adherencia al tratamiento, pues el soporte personal es la familia, lo que se relaciona con lo encontrado por Chaparro (22), quien destacó el efecto positivo de la convivencia familiar en relación con un menor deterioro de la salud percibida en diversas dimensiones.

Los pacientes del presente estudio presentaron tristeza, angustia y miedo como causantes de sufrimiento. Estos datos evidenciaron un componente emocional en sus vidas que los hacen sufrir, ya sea por la preocupación

por el futuro o por el avance de la enfermedad, la tristeza y la angustia que produce el rechazo o el señalamiento y el miedo frente a lo desconocido y a la muerte. Para Montoya (23), este sufrimiento se intensifica por la amenaza de la enfermedad o por sus consecuencias, las cuales se relacionan con la incertidumbre ante el futuro, la proximidad de la muerte, las pérdidas, el dolor o los síntomas experimentados; todas estas situaciones que afectan el estado de ánimo son capaces de destruir la integridad física y social de la persona.

Los datos obtenidos muestran que las personas que padecen sida en Cartagena manifiestan que en lo concerniente a preocupaciones de tipo religioso/espiritual no sufren. Sólo el 5,2% de ellos reporta algún tipo de sufrimiento, teniendo en cuenta que la religiosidad o la espiritualidad tiene un aspecto relacionado con el entorno social del paciente, resultado que podría deberse al apoyo recibido por grupos religiosos. Chaparro y Domínguez (22, 24) explican cómo la espiritualidad en el ser humano los fortalece ante las situaciones de cercanía a la muerte. Cabrera (25) manifiesta que para evitar el sufrimiento, el individuo evade la realidad y busca salidas ideales a su problema, que en ocasiones lo hacen asumir una actitud de resignación y hasta de estoicismo.

Estas circunstancias que rodean a las personas que conviven con el virus del VIH han conducido al surgimiento de nuevos estilos de vida, a modificaciones en los comportamientos cotidianos generados por el incremento de los padecimientos crónico-degenerativos y a cuestionar el sufrimiento como un sentimiento que se vive a consecuencia de estas situaciones. Así mismo, lleva a preguntarse cuál es la calidad de vida que se tiene (14).

Estudiar a los pacientes con sida desde el sufrimiento nos ha permitido obtener la información necesaria para orientar el cuidado a la persona con este tipo de enfermedad, valorando su condición emocional y de esta manera determinar las acciones para cuidarlo con una actitud y un sentimiento de apoyo hacia su situación de salud. Es necesario desarrollar nuevas propuestas orientadas a valorar la calidad del cuidado y su impacto en las personas que viven con el virus del sida.

Conclusiones

- El promedio de edad de las personas que presentan sida y aceptaron participar en la investigación fue de 39,2 años, en su mayoría fueron hombres, solteros, con formación educativa media y técnica, de procedencia urbana, de estrato socio-económico 1, pertenecientes a un grupo religioso y

en gran número afiliados al Régimen Subsidiado de Salud. La mayoría de los participantes tenían dos hijos.

- Estos pacientes presentaron miedo frente a lo desconocido, el avance de la enfermedad y la muerte, tristeza y angustia por el rechazo o el señalamiento.
- Los resultados de la escala mostraron que un gran número de los participantes consideraba su sufrimiento en un grado extremo y moderado, condición que puede repercutir sobre la evolución de la enfermedad.

Agradecimientos

Las autoras presentan sus agradecimientos a la Vicerrectoría de Investigaciones de la Universidad de Cartagena, por la financiación recibida para el desarrollo del proyecto, mediante Resolución 3266 del 29 de septiembre de 2009 y a las instituciones participantes que permitieron el acercamiento y el trabajo con los cuidadores de la ciudad.

Referencias

- (1) Organización Mundial de la Salud (OMS). Estadísticas sanitarias mundiales 2012 [informe en Internet]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud (OMS); 2012 [acceso: 23 sep 2014]. Disponible en: http://www.who.int/gho/publications/world_health_statistics/es_who2012_Full.pdf
- (2) Vargas JE, Cervantes MR, Aguilar JE. Estrategias de afrontamiento del sida en pacientes diagnosticados como seropositivos. *Psicol Salud* [revista en Internet]. 2009 [acceso: 20 abr 2011];19(2):215-221. Disponible en: <http://www.uv.mx/psicysalud/psicysalud-19-2/19-2/Jaime-Ernesto-Vargas-Mendoza.pdf>
- (3) Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (ONUSIDA). Informe mundial: ONUSIDA, informe sobre la epidemia mundial de sida 2013 [informe en Internet]. Ginebra: Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (ONUSIDA); 2013 [acceso: 26 sep 2014]. Disponible en: http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2013/gr2013/UNAIDS_Global_Report_2013_es.pdf
- (4) Torres TM, Reynaldos CQ, Lozano AF, Munguía JA. Concepciones culturales del VIH/sida de adolescentes de Bolivia, Chile y México. *Rev Saúde Públ* [revista en Internet]. 2010 oct [acceso: 20 abr 2011];44(5):820-829. Disponible en: <http://www.scielo.org/pdf/rsp/v44n5/1639.pdf>
- (5) Foreman M, Lyra P, Breinbauer C. Comprensión y respuesta al estigma y a la discriminación por el VIH/sida en el sector de salud [libro en Internet]. Washington D. C.: Organización Panamericana de la Salud (OPS); 2003 [acceso: 9 may 2011]. Disponible en: <http://www2.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/8ba9b017-f3f7-11e0-b738-d1a8aaef7520/EstigmaDiscriminacionSaludviviomoms.pdf>
- (6) Flores ES, Borda MM, Pérez MA. Estrategias de afrontamiento en varones con SIDA, con antecedentes de politoxicomanía y en situación de exclusión social. *Int J Clin Hlth Psych* [revista en Internet]. 2006 [acceso: 27 sep 2014];6(2):285-300. Disponible en: http://www.aepc.es/ijchp/articulos_pdf/ijchp-178.pdf
- (7) Flores ES, Borda MM, Pérez MA. Sida y exclusión social: alteraciones emocionales. *Rev Psicopatología Psicol Clín* [revista en Internet]. 2006 [acceso: 20 abr 2011];11(1):37-49. Disponible en: [http://www.aepc.net/arc/04.2006\(1\).Floresetal.pdf](http://www.aepc.net/arc/04.2006(1).Floresetal.pdf)
- (8) Piña JA, Rivera BM. Validación del cuestionario de apoyo social funcional en personas seropositivas al VIH del noroeste de México. *Cienc Enferm* [revista en Internet]. 2007 dic [acceso: 27 sep 2014];13(2):53-63. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532007000200007&lng=en
- (9) Vinaccia SA, Fernández H, Quiceno JM, López MP, Otálvaro C. Calidad de vida relacionada con la salud y apoyo social funcional en pacientes diagnosticados con VIH/Sida. *Ter Psicol* [revista en Internet]. 2008 jul [acceso: 27 sep 2014];26(1):125-132. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718=48082008000100011-&script=sci_arttext
- (10) Briongos LS, Bachiller PL, Eiros JM, Palacios TM. Papel del médico de familia en el manejo de la infección por VIH. *An Med Intern* [revista en Internet]. 2007 ago [acceso: 15 sep 2014];24(8):399-403. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/ami/v24n8/revision.pdf>

- (11) Cardona JA, Peláez LV, López JS, Duque MM, Leal OA. Calidad de vida relacionada con la salud en adultos con VIH/sida, Medellín, Colombia, 2009. *Biomédica*. 2011 [acceso: 27 sep 2014];31(4):532-544. Disponible en: <http://www.revistabiomedica.org/index.php/biomedica/article/view/422/787>
- (12) Departamento Administrativo y Distrital de Salud (DADIS). Comportamiento epidemiológico del VIH/SIDA/MUERTE por VIH, Cartagena, semana epidemiológica 28 del año 2014 [boletín en Internet]. Cartagena: Departamento Administrativo y Distrital de Salud (DADIS). *Vigilancia en Salud Pública*; 2014 [acceso: 25 sep 2014]. Disponible en: http://www.dadiscartagena.gov.co/images/docs/saludpublica/vigilancia/boletines/2014/vih_sem_28_2014.pdf
- (13) República de Colombia. Ministerio de Salud. Resolución 8430 de 1993, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud (4/10/1993).
- (14) Montalvo AP, Cabrera BN, Quiñonez SA. Enfermedad crónica y sufrimiento: revisión de literatura. *Aquichan* [revista en Internet]. 2012 [acceso: 16 abr 2012];12(2):134-143. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2120/pdf>
- (15) Nureña CR. Información e incertidumbre en la trayectoria de vida con VIH: estudio etnográfico con personas con VIH de Lima, Perú. *Inf Cult Soc* [revista en Internet]. 2011 [acceso: 25 sep 2014];(25):87-116. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-17402011000200006
- (16) Gómez JJ, Mayorga ME, Pérez JO, Rojas LZ, Orozco LC, Camargo FA. Prevalencia de diagnósticos de enfermería en personas con VIH/sida. *Enferm Glob* [revista en Internet]. 2013 oct [acceso: 25 sep 2014];12(32):1-10. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v12n32/clinica1.pdf>
- (17) Valencia CP, Canaval GE, Marín D, Portillo CJ. Quality of life in persons living with HIV-AIDS in three healthcare institutions of Cali, Colombia. *Colomb Méd* [revista en Internet]. 2010 [acceso: 13 feb 2012];41(3):206-214. Disponible en: <http://colombiamedica.univalle.edu.co/index.php/comedica/article/view/706/1153>
- (18) Herrera C, Campero L, Caballero M, Kendall T. Relación entre médicos y pacientes con VIH: influencia en apego terapéutico y calidad de vida. *Rev Saúde Pública*. 2008 abr [acceso: 17 sep 2014];42(2):249-255. Disponible en: <http://www.scielosp.org/pdf/rsp/v42n2/6277>
- (19) Díaz DR, Menéndez HA, Sánchez LC, Verga BT, Márquez SJ. Estratificación de riesgo de VIH/sida. *Rev Ciencias Médicas* [revista en internet]. 2010 [acceso: 19 abr 2012];14(3):2-7. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-31942010000300002&lng=es
- (20) Martínez PG, Olea AN, Chiu MA. Situación epidemiológica de la infección por VIH y el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida en Chile. *Rev Chil Infectol* [revista en Internet]. 2006 dic [acceso: 19 abr 2012];23(4):321-329. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0716-10182006000400005&lng=es
- (21) Bernstein JC. Evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en personas que viven con VIH/sida [tesis doctoral en Internet]. Argentina: Universidad Nacional de La Plata (UNLP); 2010 [acceso: 15 abr 2012]. Disponible en: <http://www.postgradofcm.edu.ar/ProduccionCientifica/TesisDoctorales/16.pdf>
- (22) Chaparro L. El vínculo especial de cuidado: construcción de una teoría fundamentada. *Av Enferm*. 2010 [acceso: 28 sep 2014];28(2):123-133. Disponible en: http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxviii2_11.pdf
- (23) Montoya RD, Schmidt JR-V, Prados DP. En busca de una definición transcultural de sufrimiento; una revisión bibliográfica. *Cult Cuid* [revista en Internet]. 2006 [acceso: 6 abr 2012];10(20):117-121. Disponible en: <http://www.index-f.com/cultura/20pdf/20-117-1807.pdf>
- (24) Domínguez OH. Objeción de conciencia, la muerte y el morir en enfermedades en etapa terminal. *Acta Bioeth* [revista en Internet]. 2009 [acceso: 27 sep 2014];15(1):94-99. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2009000100012&lng=es, <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2009000100012>
- (25) Cabrera MA, Lluch AB, Casas I. Reflexiones sobre dolor no físico y sufrimiento desde la perspectiva de enfermería. *Rev Cubana Enfermer* [revista en Internet]. 2008 [acceso: 19 abr 2012];24(3-4):1-14. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192008000300006&lng=es