

## IMPACTO DEL VIH/SIDA EN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS

Daniel Iván Velandia Bueno.

Universidad de la Sabana.

Bogotá, Junio 1 del 2006

## Resumen

Con el objetivo de establecer el impacto del VIH/SIDA en la calidad de vida de las personas contagiadas, se realizó una revisión teórica en donde se determinó la diferencia de tal impacto, dependiendo de variables como la situación socioeconómica, sexo, orientación sexual, la actitud hacia la enfermedad y el conocimiento de la enfermedad. La recopilación teórica muestra que el VIH/SIDA influye de una manera adversa en la mayoría de los casos, especialmente por la discriminación que se da constantemente en varios de sus ámbitos. En otros casos, las personas infectadas logran asumir la enfermedad más positivamente para ellos mismos, logrando así llevar un buen nivel en su calidad. Por último y como resultado de este proceso investigativo, se lograron establecer las necesidades y posibles alternativas que permiten incrementar la calidad de vida en las personas infectadas.

Palabras Claves: Calidad de vida, VIH/SIDA, Factores biológicos, Factores socioculturales, Alternativas.

## Abstract

With the objective to establish the impact of the VIH/SIDA in the quality of life of the infected people, a theoretical revision was made in where the difference of such impact was determined, depending on variables like the socioeconomic situation, sex, sexual direction, the attitude towards the disease and the knowledge of the disease. The theoretical compilation sample that the VIH/SIDA influences of an adverse way in most of the cases, specially by the discrimination that occurs constantly in several of its scopes. In other cases, the infected people manage to more positively assume the disease for they themselves, thus managing to take a good level in their quality. Finally and as resulting from this investigativo process, was managed to establish the necessities and possible alternatives that allow to increase the quality of life in the infected people.

Key words: Quality of life, VIH/SIDA, biological Factors, sociocultural, Alternative Factors.

## IMPACTO DEL VIH/SIDA EN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS

El VIH/SIDA es una de las problemáticas con más crecimiento a nivel mundial y que paradójicamente, es de las menos discutidas y analizadas públicamente en los medios que facilitan que las diferentes poblaciones que están siendo afectadas puedan enterarse de todo lo relacionado y concerniente a esta, muy seguramente por las diferentes atribuciones que se le dan a nivel social y cultural, tales como: “VIH/ SIDA igual a ser homosexual, VIH/ SIDA igual a ser drogadicto, VIH/SIDA igual a ser trabajador/a sexual y en el mejor de los casos VIH/SIDA es igual a ser promiscuo. Esta problemática generalmente es tomada como algo malo, algo que debe ser excluido, rechazado y algo de lo cual no se puede hablar abierta y claramente; no hay que olvidar, que todos los seres humanos somos susceptibles a contraer el VIH y que por esta razón se habla de vulnerabilidad universal, ya que este virus se puede transmitir sin distinción de raza, sexo, religión, opción sexual o condición económica.

Esta es una problemática que continuamente se está presentando dentro de nuestro medio, es una realidad existente que no se puede pasar por alto, que no se puede ignorar, es una realidad que muchas personas viven en su día a día y que de una u otra manera han aprendido a convivir con este virus, en algunos casos han desarrollado un buen nivel de funcionalidad en las diferentes áreas de su vida, han aprendido a tener y vivir una buena vida, en otras palabras, han logrado un buen nivel en su calidad de vida, gracias a la manera como asumen y manejan esta situación.

Se empezará por revisar el concepto de VIH y del SIDA, teniendo en cuenta la evolución, las diferentes vías de transmisión y todos los aspectos relacionados con

el tema. El VIH es el virus y el SIDA es la enfermedad como tal, causada que por éste virus; entre adquirir el virus y desarrollar la enfermedad transcurre un tiempo largo. Cuando se adquiere el virus se puede estar saludable durante algunos años, la persona puede llegar a no presentar los síntomas que muestran el deterioro que está sufriendo el sistema de defensa. Éste periodo se llama asintomático, porque no se presentan síntomas, como se mencionó anteriormente. Aunque la persona no presente síntomas y su presencia sea saludable puede transmitir la infección, se sabe que transcurridas 6 horas después de haberse infectado ya se está en capacidad de transmitir el virus. Cuando se empiezan a presentar síntomas de infecciones o de deterioro general de la salud se dice que se ha pasado a la etapa sintomática, algunos de estos síntomas pueden ser fiebres recurrentes, pérdida de peso, sudoración nocturna, inflamación de ganglios e infecciones que se repiten con mucha frecuencia entre otros síntomas, como se verá más adelante. Finalmente, cuando el sistema de defensa se encuentra muy mal, aparecerán muchas infecciones que no responden a los tratamientos, en algunas ocasiones algunos cánceres, y deterioro general de la salud, esta etapa se denomina SIDA (Beltrán, 1999).

Cuando se habla de VIH, se está hablando de Virus de Inmunodeficiencia Humana. Se dice que es un virus, ya que este organismo, como todos los demás virus, es incapaz de reproducirse por sí solo, pero sí, es el agente etiológico causante de la infección. Se dice Inmunodeficiencia ya que el efecto de este virus es crear una deficiencia, un impedimento al funcionamiento apropiado del sistema inmunológico del cuerpo; y por último Humano ya que el virus solo puede ser contraído por seres humanos (Cotran, Kumar & Collins, 2000).

Cuando se habla de SIDA, se habla de Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. Se dice que es un Síndrome ya que es un conjunto de síntomas que unidos

componen todo un cuadro clínico complejo (Velásquez, 2002). En el caso del sida es difícil identificar con certeza cuál es la enfermedad real que tiene una persona, pues los síntomas son parecidos a los de otras enfermedades; a pesar de esta situación, se han determinado algunas manifestaciones que pueden estar relacionadas con esta fase de la enfermedad, tales como sudoración nocturna excesiva, fiebres recurrentes, pérdida de más del 30% del peso corporal en menos de un mes, diarrea e inflamación de ganglio. Es muy importante enfatizar que estos síntomas son comunes en casi todos los tipos de infecciones y que cuando son característicos de infección por VIH se deben presentar mínimo dos de ellos por un período de dos o tres meses consecutivos (Velásquez, 2002). Se dice Deficiencia ya que la acción de este virus tiene lugar directamente sobre el sistema inmunológico o de defensa, destruyendo la cantidad de defensas que necesita el cuerpo para hacer frente a los agentes que le pueden hacer daño. Y finalmente Adquirida ya que este síndrome y el virus como tal, no esta en las personas sino que se adquiere de alguien, no sobra aclarar que esta enfermedad no puede ser se transmitida genéticamente (OMS, 1993).

Es importante revisar la historia del virus y aunque es un interrogante que aún no se ha resuelto si es posible encontrar diversas teorías que tratan de dar una explicación del origen y desarrollo histórico del virus.

Una de estas teorías plantea sobre el origen o la procedencia del VIH/SIDA, es que este proviene de la sangre de chimpancés cazados por seres humanos y que se transmitió al hombre a principios de siglo. Esta teoría fue publicada a principios de de 1998 y tuvo una amplia acogida entre los diferentes científicos que estudiaban su procedencia. Otra teoría, desvirtuada por las personas pertenecientes a los denominados "grupos de riesgo", es que el VIH es sólo un acompañante del SIDA, que a su vez es causado por las drogas intravenosas y los contactos sexuales anales,

ayudado por otras drogas reactivas. Otro planteamiento totalmente invalidado, es la teoría según la cual el VIH es una forma mutada de la fiebre porcina originada en Haití. En estudios e investigaciones posteriores, se ha comprobado que el VIH no se relaciona con la fiebre porcina (Grmek, 1992).

Se retomará algo mencionado anteriormente, debido a la importancia que tiene esta a la hora de comprender realmente su significado: Los llamados "grupos de riesgo". Esta termino era muy utilizada antiguamente y se refería a poblaciones, en donde se incluían homosexuales, trabajadores sexuales, y drogadictos; esta denominación de "grupos de riesgo" causo un efecto contrario al buscado en principio, ya que ayudo, a que la población en general no se sintiera perteneciente a ninguno de estos grupos y pensara que el sida era un problema única y exclusivamente de estos grupos; hoy en día se sabe que todas las personas están en riesgo y que realmente no existen tales "grupos de riesgo", lo que si existe y de lo que se habla actualmente son de *las conductas de riesgo* (Grmek, 1992), lo cual es muy diferente.

A finales de la década del 50, dos médicos, Arno Motulsky y Jean Candepitte. Realizan una investigación microbiológica de la malaria; con la ayuda de médicos locales, juntan muestras sanguíneas del personal médico, pacientes en hospitales y del personal oficial de Leopoldville. Un cuarto de siglo después, estas muestras de sangre llegan a los Estados Unidos, junto con otras recolectadas en diversas áreas del África. Estas muestras son analizadas para detectar la presencia del virus que causa el SIDA. Una de estas muestras sale positiva en todos los análisis; esta es tomada de un hombre africano anónimo. Esta persona es el caso más antiguo en existencia del VIH. No se sabe qué sucedió con el hombre africano, pero durante las dos décadas desde que se tomó esa muestra de sangre, año cero para el SIDA, otros africanos y

visitantes europeos que llegaban a África eran infectados, esta fue la primera población identificada del virus. En aquel momento los médicos estaban perplejos, se tomaron algunas muestras de sangre y años después resultaron ser VIH positivas. En todos estos casos es que el 87% de las muestras conocidas de VIH, tomadas en África desde 1980 o con anterioridad a ese año, provienen de aquellas ciudades donde una vacuna oral contra la polio (CHAT), fue suministrada a africanos entre 1957 y 1960. Una investigación sugiere que la vacuna estaba contaminada con un virus de inmunodeficiencia de un chimpancé que infectó a los seres humanos iniciándose así a la epidemia. Esta ha sido una de las mas fuertes hipótesis con respecto al origen del VIH (Grmek, 1992).

Por otro lado es fundamental tener claro que este virus, puede ingresar al organismo a través de diferentes maneras como la sangre, el semen y los fluidos vaginales. El virus siempre va a ser adquirido, cuando se da un traspaso de la barrera mucocutánea o la piel en la persona expuesta (Busch, Kleinman y Nemo, 2003).

También se ha encontrado que el VIH puede ser transmitido por tres vías. La primera es la vía sanguínea, a través de sangre infectada, en donde esto puede ocurrir si se recibe una transfusión de sangre que tenga el virus. También existe la posibilidad de adquirir el VIH a través de instrumentos de cirugía u odontología que hayan sido infectados y que no hayan sido desinfectados. Finalmente si se comparten jeringas cuando se utilizan drogas como la heroína ya que estas pueden transportar sangre infectada de una persona a otra (Dirección Seccional de Antioquia, 2003).

Es importante aclarar que no hay riesgo en las peluquerías con el uso de máquinas eléctricas, maquinas de afeitarse o elementos para arreglar uñas, ya que se requeriría que una persona se cortara con alguno de estos elementos e inmediatamente fuera atendida otra persona con la misma herramienta y también se

cortara, dejando que la sangre del otro entrara en su herida casi de inmediato; algo que resulta casi improbable (Maciado, 2005).

De igual manera, el VIH no se "contagia" como la gripa o la tuberculosis, cuyos microorganismos que la causan pueden sobrevivir en el medio ambiente, o como el cólera, que se puede adquirir por el agua, el VIH fuera del cuerpo humano pierde rápidamente su capacidad de replicarse y muere porque no tiene ni la temperatura, ni esta en un medio acuoso con las condiciones de salinidad y alcalinidad que requiere, el virus en el medio ambiente es muy débil (Maciado, 2005).

La segunda vía es la perinatal. Esta se refiere a la transmisión que puede ocurrir de una mujer embarazada que tiene el virus al bebé que espera. Esta transmisión puede ocurrir durante el periodo de gestación, aunque el porcentaje muy bajo, durante el parto por contacto del bebe con sangre o durante la lactancia, pues la leche materna tiene pequeñas partículas de virus, sobretodo el bebe al morder el pezón causa pequeñas laceraciones a la madre que sangran y el bebe toma esa sangre. Aunque no todos los bebes que nacen de mujeres con el virus se infectan, los expertos en el tema recomiendan que las mujeres embarazadas se hagan una prueba VIH/SIDA, ya que si la madre toma tratamiento antirretroviral en su debido momento, se disminuye en un porcentaje bastante alto la posibilidad de que su bebe nazca con el virus; igualmente se recomienda la cesárea en el momento del parto y no lactar al bebe (Dirección Seccional de Antioquia, 2003).

Por ultimo la vía sexual. La infección por VIH a través de esta vía, es la que reporta la mayor cantidad de casos en Colombia, ya que los casos por transmisión vía sanguínea y perinatal son muy escasos. El VIH se encuentra en altas concentraciones en fluidos corporales como el semen, sangre y las secreciones vaginales; por esta

razón cuando las personas tienen relaciones sin utilizar el condón y entran en contacto directo con estos fluidos se exponen a adquirir la infección. Se puede entrar en contacto con estos fluidos cuando hay penetración anal o vaginal sin utilizar el condón. Por otro lado, en la práctica del sexo oral, colocar la boca en el pene o en la vagina, aunque el riesgo puede ser menor que cuando hay penetración, se aumenta si se tragan los fluidos, como fluidos de la vagina, el líquido que lubrica el pene o el semen si hay eyaculación (Dirección Seccional de Antioquia, 2003).

Hay que tener en cuenta que los casos de infección y las formas de transmisión, varían considerablemente dependiendo de las zonas geográficas, como del tiempo o de la época vivida, por ejemplo, en la década de los ochenta, en los países desarrollados, las principales formas de transmisión eran las relaciones sexuales no protegidas, entre hombres homosexuales con múltiples parejas y la exposición de usuarios de drogas por vía intravenosa, a sangre infectada con el VIH a través de la práctica de compartir el equipo de inyección, en la misma época, en los países del Tercer Mundo, la principal forma de transmisión fue la relación heterosexual no protegida entre hombres y mujeres con múltiples parejas (Clavero, 1992).

Después de entender las diferentes formas de transmisión, es necesario explicar la forma como el virus actúa en el organismo. El sistema Inmune está constituido por un conjunto de componentes que incluyen células, anticuerpos y sustancias circulantes que enfrente a todo elemento que sea reconocido como ajeno o extraño. Esto sucede, especialmente con los agentes infecciosos como bacterias, hongos, virus y parásitos. Frente a la presencia de agentes infecciosos el sistema inmunológico moviliza para defenderse células llamadas linfocitos, CD4. Los linfocitos, CD4 al ser invadidos por el virus VIH pierden su capacidad para

reconocer y enfrentar a los agentes extraños, los que aprovechan la oportunidad de esta caída de la vigilancia inmunológica para proliferarse. Para lograr esto, el virus pone en funcionamiento un mecanismo específico de los retrovirus. En nombre retroviral se refiere a una gran familia de virus envueltos que presentan una estructura compleja y una encima, transcriptasa reversa, asociada al ácido nucleico, el cual es de tipo RNA. En el ciclo de vida de los retrovirus exógenos, esta encima posibilita la transcripción del RNA a una copia de DNA que se circulariza e integra al DNA de la célula hospeda. En los virus oncogénicos, el DNA pro viral se encuentra en las células normales de una amplia gama de especies animales. A esta familia pertenecen las especies virales causales de tres importantes enfermedades humanas: La Leucemia de Células T del adulto, La paraparesia espástica tropical y el SIDA (Restrepo M, Robledo, Bedoya, Restrepo I, Botero, Leiderman, Betancur, Gomez & Velez, 2003). En otras palabras, los retrovirus copian su genoma, conjunto de información genética de un ser vivo, de ARN, en el ADN de la célula. La presencia del virus estimula la actividad reproductiva de los linfocitos pero, dado que tienen copiado el genoma del VIH, en vez de reproducirse, multiplican células virales. En el caso del VIH, el ARN del virus tiene una proteína llamada transcriptasa inversa, que es fundamental para la reproducción del virus dentro de la célula T. Transcriptasa inversa, significa en otras palabras, escribir al revés, más adelante se hablará de esto, cuando se hable de cómo el VIH infecta a la célula T (Restrepo M & Cols, 2003).

El VIH, como los demás virus, tiene proteínas específicas particulares que se llaman antígenos. Estos antígenos cumplen varias funciones en la reproducción de un virus. En el VIH, el gp120 y el gp41 (antígenos), permiten al virus conectarse a las células T e infectarlas. Estos antígenos se encuentran en la superficie del virus. Otro

antígeno del VIH es el p24, situado en el núcleo del virus, que se mide para calcular la cantidad del virus que hay en la sangre (Restrepo M & Cols, 2003).

Las células T son el blanco principal del VIH en la sangre y actúan como el anfitrión que el virus necesita para reproducirse. También los macrófagos, los monocitos y demás células pueden ser infectados por el VIH. La célula T posee un núcleo que contiene material genético en forma de ADN (ácido desoxirribonucleico). El ADN contiene toda la información necesaria para el funcionamiento de la célula. El ARN es un solo hilo de material genético y el ADN es un hilo doble, esta diferencia es importantísima en el proceso de infección de la célula T por el VIH. Una parte importante de la célula T es el receptor CD4, este receptor, es una proteína en la superficie de la célula T. El antígeno gp120 del virus es la imagen idéntica del CD4. Cuando un VIH choca con una célula T, el gp120 del virus se conecta al receptor CD4 de la célula T, por eso el CD4 se llama punto receptor del VIH. Cuando el VIH logra conectarse a la célula T, el siguiente paso es inyectar su núcleo en la célula, este núcleo del virus contiene el ARN del virus y la transcriptasa inversa. Una vez dentro de la célula, el cápside va a disolverse, liberando al ARN y a la transcriptasa inversa. Para infectar a la célula T completamente, el ARN del virus debe entrar al núcleo de la célula, donde puede cambiar las reglas de la célula T y convertirla en una fábrica del virus, para que esto pase, debe tener lugar antes una transformación importante. Normalmente, el núcleo de la célula T se comunica con las demás partes de la célula usando su ADN, convirtiéndolo en ARN y mandándolo fuera del núcleo. En todas las células, el ARN actúa como mensajero entre el núcleo y el resto de la célula; el ADN fabrica ARN y lo manda fuera a llevar órdenes (Restrepo M & Cols, 2003).

El ARN del virus debe convertirse en ADN para poder llegar al núcleo, la transcriptasa inversa permite al ARN tomar material de la célula y escribir al revés un doble hilo de ADN. El ADN del virus, ya transformado, se introduce en el núcleo de la célula T y se anuda al material genético de la célula T, a partir de entonces, si la célula T es activada, funcionará como un productor de nuevos virus (Restrepo M & Cols, 2003).

Durante este proceso de evolución, se han logrado identificar diferentes etapas o fases, en donde se logra reconocer la interacción entre el virus y el huésped: La fase inicial, La fase crónica Intermedia y La fase de crisis final.

La fase Aguda Inicial es la primera respuesta que tiene una persona inmunodeficiente hacia a la infección. En un comienzo, se caracteriza por la amplia producción de virus y una amplia siembra de tejidos linfáticos. Sin embargo, el desarrollo de una respuesta inmunitaria antiviral permite controlar fácilmente la infección inicial. Clínicamente, esta fase se asocia a una enfermedad aguda autolimitada que afecta entre el 50 y 70% de los adultos infectados por el VIH. Aunque hasta el momento no se han logrado identificar unos síntomas específicos, si se ha visto alguna sintomatología en común, como por ejemplo: malestar de garganta, mialgias, pérdidas de peso, fiebre, fatiga. Así mismo durante esta fase pueden ocurrir otras manifestaciones clínicas como: erupciones cutáneas, adenopatías cervicales, diarrea y vómito. Estos síntomas aparecen entre tres y seis semanas después de la infección y ceden espontáneamente de dos a cuatro semanas más tarde (Coates, 1999).

La fase Crónica intermedia es un periodo de relativa contención del virus, asociado a un período de latencia clínica, lo que significa que el sistema inmunitario permanece casi intacto, pero la replicación del VIH continua, como se menciona

anteriormente, y puede prolongarse durante varios años. Las adenopatías persistentes con síntomas agotadores (fiebre, erupción, fatiga) reflejan el comienzo de la descompensación del sistema inmunitario, la progresión de la replicación viral y el inicio de la fase de crisis. Así mismo, durante esta fase pueden presentarse algunos síntomas como: fiebre persistente, fatiga, pérdida de peso y diarrea. Luego de algún tiempo, se producen infecciones oportunistas mas fuertes, neoplasias secundarias o una enfermedad neurológica clínica, y en donde se considera que la persona ya ha desarrollado el SIDA como tal (Coates, 1999).

La fase Terminal, llamada SIDA como se ha mencionado anteriormente, las personas presentan absorciones deficientes, posiblemente causadas por infecciones oportunistas. Dentro de las infecciones oportunistas se encuentran: La neumonía por *Pneumocystis Carinii*, caracterizada por fiebre, escalofríos, tos, adinamia e hipoxia; síntomas que son progresivos y que pueden llevar a un paro respiratorio. La criptosporidiosis, puede presentarse como un cuadro diarreico prolongado o recurrente. Las infecciones por Citomegalovirus (CMV), pueden conducir a enfermedad sistémica, neumonitis intersticial, enteritis, coriorretinitis y en algunos casos, infecciones en el SNC. El Herpes simple puede producir lesiones en la boca, mucosa oral, y/o en áreas genital o rectal. Las infecciones por *Cándida Albicans* que pueden presentarse en dos formas; la moniliasis oral y la candidiasis esofágica (Coates, 1999). La tuberculosis, en donde la presentación es básicamente pulmonar aunque también puede comprometer el pericardio, peritoneo o la pleura. (Fernández & Martínez, 1992).

Como se pudo ver anteriormente, uno de los indicadores más evidentes del avance de la infección y del desarrollo del VIH/SIDA, es la aparición de estas

enfermedades oportunistas. Por eso se las considera marcadoras o trazadoras en la evolución de la infección.

A demás de lo anterior, existen también las excepciones a este patrón, corresponden a pacientes “sin progresión a largo plazo”. Estas son las personas infectados por el VIH y que permanecen asintomáticos durante al menos diez años con un recuento de CD4+ estables y bajos niveles de viremia plasmática (Cotran, Kumar & Collins, 2000).

Otro aspecto importante, dentro de esta problemática y en donde se ve reflejado, porque el VIH y el SIDA es considerado como la plaga moderna, es el estadístico. Para finales de 1995 había 16.9 millones de adultos y 1.5 millones de niños infectados, con un acumulado de 1'291.810 casos informados de Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. En el año 2000, hubo 33.6 millones de personas diagnosticadas con VIH/SIDA en el mundo, 95% viviendo en los países en vía de desarrollo. Se presentaron 75 mil casos de SIDA en todo el continente africano y 7.500 en Sudáfrica. En Estados Unidos los 9 millones portadores del virus generan 45 mil pacientes con SIDA, es decir uno por cada 20 (OMS, 2002). Desde 1999 hasta el 2003 se ha incrementado tanto el número estimado de personas que viven con el VIH/SIDA como el número de defunciones mundiales por VIH/SIDA (ONUSIDA, 2004).

Con respecto al número total de casos en América Latina en el año 1991, se estimaba en 100.000 y el de portadores del VIH debía encontrarse alrededor del millón (OMS, 1991). A mediados de 1993, se calculaba que el número de adultos infectados se encontraba cerca del millón y medio, siendo Brasil uno de los más perjudicados. Para este momento la pauta epidemiológica evolucionaba en América Latina con rapidez y a partir de la transmisión inicial a través de varones

homosexuales y bisexuales, se observó, en muchos países, una creciente transmisión heterosexual, siendo los focos de riesgo más importantes, las parejas femeninas de los varones bisexuales, las prostitutas y sus clientes. La transmisión a través del uso de drogas por vía parenteral empezó a ser importante en algunas áreas de Argentina, Brasil, Colombia y Uruguay en las que aparentemente el 20% de los toxicómanos se encontraba ya infectado. En cambio, en otros lugares, como México, la transmisión a través del uso de drogas por vía parenteral era muy escasa, excepto en zonas turísticas, también muy escasas (OMS, 1993).

Colombia se ubica dentro de los cinco países con más número de casos reportados en América Latina. El primer caso notificado fue en Cartagena en 1983, y correspondió a una mujer, trabajadora sexual. El sistema de notificación y vigilancia epidemiológica del VIH/SIDA, fue implementado por el Ministerio de Salud en 1986 (Moreno, 1999). Durante la primera década de la epidemia en Colombia, la caracterización de su comportamiento fue dada por transmisión homosexual. Sin embargo, a partir de los años noventa se comenzó a evidenciar un cambio notorio en el comportamiento de la epidemia, notándose una transición gradual hacia el predominio de la transmisión heterosexual (Asociación Colombiana de Infectología, 2002).

Según las estadísticas del Ministerio de Salud, en Colombia se han detectado, desde 1985 hasta Junio de 2002, 26.657 casos estimados de personas viviendo con VIH/SIDA (Asociación Colombiana de Infectología, 2002). En Colombia hay más población heterosexual, es decir, hombres cuya preferencia sexual son las mujeres o mujeres cuya preferencia sexual son hombre con el virus, que homosexuales (Ministerio de Salud, 1999), es por esto que no es cierto que los homosexuales, es decir, aquellos y aquellas cuya preferencia sexual es de su mismo sexo sean los

*únicos* que se pueden infectar del virus, otra cosa muy diferente es que si dos personas homosexuales, en donde una de ellas tiene el virus, tienen relaciones sin una debida protección, lógicamente la probabilidad de infectarse es muy alta, o mas bien casi segura (conducta de riesgo).

Hablando de mujeres, en Colombia hay más amas de casa que viven con VIH que trabajadoras sexuales (Ministerio de Salud, 1999). Esta situación esta estrechamente ligada a la parte subjetiva del asunto, generalmente las amas de casa no se consideran vulnerables y no se cuidan, no usan condón, mientras las trabajadoras sexuales sí utilizan y exigen el condón a la hora de tener sexo, tienen conciencia de que pueden infectarse, saben que su trabajo es de alto riesgo con respecto a contraer este virus.

Dentro de nuestra cultura, el pensamiento Colombiano, esta marcado por una tendencia machista, donde paradójicamente las mujeres se encargan de mantener esta “tradicción cultural”. Con respecto a esto, existen diferentes pensamientos que movilizan la dinámica funcional de las parejas y familias colombianas, afectando o mas bien influyendo en la calidad de vida de estas, por ejemplo, es común que en las parejas la mujer diga: “El puede hacer lo que quiera, desde que yo no lo vea o no lo sepa, no hay problema”, “El puede hacer lo que quiera, desde que yo sea la principal”, “El puede hacer lo que quiera, desde que cumpla con sus obligaciones”, es así como la infidelidad del hombre es aceptada tácitamente, sumándole a esto el hecho de que la mujer deje que su pareja decida sobre su sexualidad, con respecto a la utilización del condón, ya que si propone la utilización de este, lo mas seguro es que esto sea mal tomado.

“Yo no tengo riesgo de contraer esta infección ya que tengo una pareja estable”, es otro de los pensamientos que pueden generar conductas o

comportamientos de riesgo. Se mirara más detalladamente este pensamiento. Que es lo estable, al tratar el tema del VIH/SIDA y conductas o comportamientos de riesgo, lo estable resulta muy relativo. Para una persona estable, puede ser seis meses, un año, así como para otras lo estable puede ser un mes, ocho o quince días, o de pronto hasta una noche. Hoy en día los adolescentes pueden pensar que sus relaciones son monogámicas, que hay fidelidad y que no hay problema alguno, sin embargo, la mayoría de estas, son relaciones muy cortas, dando como resultado una secuencias de relaciones monogámicas, que es muy similar a tener muchas parejas simultáneamente.

La abstinencia desde luego protege frente a la infección, ya que si no se tiene una practica sexual no se adquirirá el virus, al menos por la vía sexual; saber decir no cuando no se tienen las medidas de protección, condón, evita contraer la infección (Maciado, 2005). Algunas personas han tomado la decisión de no tener relaciones sexuales, por uno u otro motivo, han decidido incorporar esta medida dentro de su estilo de vida y por esto no tendrán ningún problema a la hora de preocuparse si son infectadas o no, por lo menos por vía sexual. Al igual, otras cuantas personas han decidido mantener una vida sexual activa, volviéndola parte importante dentro de sus estilos vidas, es por esto, que en este caso resulta importante, vivir la sexualidad con libertad pero al mismo tiempo con responsabilidad. Las infecciones de transmisión sexual han existido durante mucho tiempo a través de la historia, como se ha mencionado anteriormente, y no por esto las personas han dejado de tener prácticas sexuales, lo importante en este momento, es que ahora se tiene bastante información sobre el VIH/SIDA, que es, como se puede llegar a contraer, como funciona, y las diferentes maneras de como evitar esta infección.

Dentro del abordaje del impacto del VIH/SIDA en la calidad de vida de las personas, es necesario realizar una revisión del concepto de calidad de vida en las personas con VIH/SIDA.

Mucha de la literatura revisada sobre el cuidado de personas con VIH/SIDA, revelan un consenso básico sobre las metas y los principios básicos de la calidad de vida pero no señalan una clara definición sobre lo que es calidad de vida ni tampoco presentan una clara demarcación entre calidad y cantidad de vida (Samaja, 1994).

Algunos describen calidad de vida como un conjunto de comportamientos y actitudes individuales que mantienen a la persona sana y libre de un deterioro físico ante una enfermedad crónica. Este modelo de atención médica delega en la persona afectada toda la responsabilidad sobre su salud. La persona enferma deber cambiar su estilo de vida, dejar de fumar, beber alcohol o dejar de usar sustancias controladas, adherirse a su tratamiento de manera estricta, mantener una dieta nutritiva, reposar adecuadamente, meditar y desarrollar su vida espiritual, a fin de poder obtener una buena calidad de vida. La calidad de vida depender solo del individuo como si la salud fuera un evento voluntario (Samaja, 1994).

Otros describen calidad de vida de manera mas limitada, como el mero acceso a un subconjunto de cuidados médicos que garanticen la salud del individuo. Es de consenso que el primer paso hacia una mejor calidad de vida se da al tener acceso a los servicios de salud, hecho que en nuestro país podría resumiese como el de hacer cumplir el derecho a la salud con independencia del régimen de adscripción. El acceso a los servicios médicos es sólo el inicio de una mejor calidad de vida. La sobre vivencia física y el alivio al dolor debe ir acompañado del bienestar psicológico y social para poder pasar al mejoramiento progresivo de la calidad de la vida en todas sus dimensiones (Samaja, 1994).

Cuando una persona se encuentra viviendo una enfermedad crónica, el propósito de alcanzar una mejor calidad de vida empieza con un buen diagnóstico a tiempo y un buen y eficaz tratamiento para su enfermedad. El propósito de alcanzar una mejor calidad de vida es parte integral del cuidado de salud, y va acompañado del continuo apoyo físico, emocional, psicológico, social, pero mas en aquellos momentos de desamparo, donde la persona esta mas vulnerada y vulnerable.

La calidad de vida de una persona con VIH/SIDA o cualquier otra enfermedad crónica, pasa por mejorar la calidad de vida social de esta y así poder fortalecer sus capacidades para moldear el orden social y poder apropiarse de su futuro. Mejorar la calidad de vida social, como señala un informe de las Naciones Unidas, tiene un valor intrínseco, en tanto es el proceso en el cual las personas toman conciencia de sí mismas, determinan el orden en que desean convivir y buscan autorrealización individual (Samaja, 1994), en otras palabras, en como durante el proceso la persona decide asumir esta situación vivida. Al hablar de calidad de vida en nuestro país tenemos que hablar de satisfacer las necesidades básicas de los ciudadanos, en el sentido más amplio de la palabra (Samaja, 1994).

La desigualdad económica, la falta de solidaridad, la discriminación, la violación constantes de los derechos inalienables del Ser Humano, nos obliga a mirar hacia la sociedad para poder definir lo que es calidad de vida a nivel individual. Ya se ha señalado que la calidad de vida no es solamente la sobrevivencia física y el alivio al dolor, no, esta descansa sobre el ejercicio real de una mayor autonomía individual la cual a su vez descansará sobre una vida social activa. En la medida que la persona tenga resuelta sus necesidades básicas podrá tener tiempo para decidir que hacer y que no hacer con respecto a su salud y la situación vivida (Samaja, 1994).

A su vez es importante tener claro que en el ser humano, la forma de sentir o pensar acerca de algo, está influido directamente por los diferentes factores del entorno, en especial, la sociedad y la cultura en la cual se desenvuelve. Es así, que las personas, definidas como seres sociales, se transforman en la unión de éstos factores, en otras palabras, todos los seres humanos operan mutuamente dentro de la vida de los otros seres humanos dentro de los diferentes campos de la realidad, los cuales desde sus diferentes perspectivas, se enlazan en nuestros cuerpos. Explicándolo desde una postura más psicodinámica, el ego es un modo dinámico en un espacio multidimensional de identidades humanas, y el yo, es la corporalidad que realiza la intersección de las redes de conversaciones que constituyen el ego (Maturana, 1997).

A partir de lo expuesto por Maturana (1977), podría plantearse que los seres humanos poseemos cierta forma de sentir y pensar, nuestra subjetividad, es decir, el propio vivenciar subjetivo se ve limitado por la cultura en la que se está inmerso; por ejemplo, sobre el VIH/SIDA se presentan diferencias marcadas en la forma como se experimenta y asume esta enfermedad dentro de una cultura costeña y una cultura estadounidense, digamos la cultura Neoyorquina, simplemente porque las personas que viven esta enfermedad, son dos personas distintas que crecieron y se desarrollaron en lugares distintos, con características distintas, con significados sociales distintos.

Teniendo en cuenta lo anteriormente dicho y en donde puede observarse que el ser humano, realmente sí está condicionado por la cultura en la que se está inmerso, podría asumirse que el concepto de calidad de vida funciona de igual manera dentro de las distintas culturas, es decir, que el significado de calidad de vida depende de la cultura y contexto donde se desarrolle, de esta manera, tal significado podría definirse dependiendo de los distintos factores de cada cultura; pero la

verdadera pregunta es: realmente basta con este condicionamiento cultural o podrían existir otros factores que afecte tal dinámica?

Como lo es planteado por Frankl (1974), aunque los factores socioculturales son condicionantes, no son determinantes en el actuar del hombre. Hay un espacio en el medio de la unión de los diferentes factores que influyen en el funcionar de la cultura, como por ejemplo: la historia personal, la ubicación geográfica y sociocultural en donde se nace, entre otros; es ese espacio es lo que le da a cada persona su manera de pensar y sentir su vida, sus expectativas, sus metas, sus deseos, su forma de asumir las diferente situaciones vividas y su sentido de vida, y que se relaciona directamente con la libertad. Como lo fue dicho por Rogers (1964), la libertad rectamente comprendida, es un cumplimiento por la persona de la ordenada secuencia de eventos de su vida; la persona libre se mueve voluntaria y responsablemente para desempeñar su importante papel en un mundo cuyos eventos determinados pasan por él y por su elección y voluntad espontánea; es ésta libertad la que diferencia a cada ser humano de los otros seres humanos, ese espacio que queda en el corazón y que al mismo tiempo esta unido a muchos otros factores, es lo que hace elegir cosas distintas, llegar y asumir las distintas cosas vividas de maneras diferentes.

Como ya ha sido mostrado en distintos momentos, durante el desarrollo de este escrito, una de las partes mas influyentes, significativas y marcantes en el impacto que tiene el VIH/SIDA dentro de la calidad de vida en las personas infectadas por el virus, es la actitud tomada por ella, la manera como asuma esta situación que se encuentra viviendo; retomando lo dicho por Martinez (2001), es innegable que el hombre vive dentro de unas condiciones biológicas, psicológicas y socio-culturales, sin embargo tales condiciones no determinan su actuar final, es

decir, el ser humano es libre de decidir como va a asumir o que actitud va a tomar ante estos diferentes condicionamientos; sería absurdo decir que el VIH/SIDA no afecta significativamente el estilo de vida, el funcionamiento biológico y el funcionamiento dentro de un contexto socio-cultural, sin embargo sería igual de absurdo decir, que debido a esta condición la persona ya está perdida y no hay nada que hacer ante esta situación, ya que a pesar de la existencia de una condición biológica y socio-cultural, aun existe la libertad de elección en la actitud o postura que va a asumir ante tales condiciones Bio-socio-culturales.

Uno de los autores principales que hablan sobre el tema de la libertad humana y la capacidad de elección y decisión ante las diferentes situaciones planteadas por la vida, es Victor Frank. Frank (1974) plantea, la libertad humana como una manifestación del espíritu y que a pesar de ser finita o limitada en el organismo psicofísico, es decir en la persona humana, desde la espiritualidad se antepone a esta finitud; dicha libertad se desenvuelve a través de una capacidad específicamente humana como lo es el Autodistanciamiento y el ejercicio del poder de resistencia del espíritu o Antagonismo Psiconoético, entendiendo lo Psiconoético como aquello específicamente humano, aquello que integra al hombre y que lo diferencia de las demás criaturas, aquello que permite al hombre distanciarse de *su organismo psicofísico*, anteponerse a los mandatos instintuales, hereditarios y del medio ambiente. Con relación a los instintos el hombre los posee, más no son ellos los que lo poseen a él; a manera de ejemplo podemos decir que el animal "es" instinto, en cambio el hombre posee instintos. Frente a la herencia y el medio ambiente, así como ante los instintos, el ser humano puede encontrarse condicionado más no pandeterminado, es decir, totalmente finalizado y predestinado. Dentro de esta libertad se enmarca el concepto de responsabilidad. El hombre es libre para ser

responsable; es responsable porque es libre. Es decir, negar la responsabilidad es una libre elección de no-ser libre, fundamento que hace inseparables estas dos manifestaciones espirituales (Martinez, 2001). Cuando este autor habla de un distanciamiento del organismo psicofísico, no quiere decir, que se deje a un lado el abordaje de la problemática desde una perspectiva Bio-psico-socio-cultural y menos en el caso del VIH/SIDA, ya que es algo que realmente tiene un efecto significativo dentro del funcionamiento Bio-psico-socio-cultural de la persona; por lo contrario, dentro de esta enfermedad el manejo medico resulta de suma importancia para el proceso evolutivo de la persona que tiene este virus.

Con respecto a como es asumida, generalmente esta situación, por las personas infectadas con VIH/SIDA, se han encontrado datos significativos y que es importante tenerlos en cuenta dentro de esta recolección teórica, para lograr tener un mejor entendimiento sobre las diferentes maneras como reaccionan o como asumen dicha condición, dependiendo del estadio en el que se encuentren.

Según Velandia (1999), la actitud y la percepción de las personas que se enfrentan a un diagnóstico reactivo se mueven en torno a la incertidumbre ante la expectativa de vida o el trabajo, la vinculación afectiva con la familia y la pareja. Además, podría haber otro tipo de reacciones dependiendo del tratamiento o las respuestas sociales. Dentro de estos estudios se han identificado cuatro estados dentro de la actitud y la percepción en esta población.

Estados Adaptativos: Generalmente, el impacto se presenta en el momento de recibir el diagnóstico, e incluso previamente. Se caracteriza por un estado de confusión y desconcierto, acompañado de reacciones emocionales de variada intensidad. Existe gran dificultad para comprender la realidad que se afronta y sus repercusiones, llegando incluso a negarlas. En esta fase se empieza a ver el mundo

desde otra perspectiva, las personas experimentan sentimientos de anulación, ira, depresión, sentimientos de culpa, y ansiedad, temor entre otros (Velandia, 1999).

Estados Transicionales: Denominados en algunas situaciones como estados de ajuste. Se presenta en la medida en que se termina la crisis inicial. En este se pueden presentar frecuentemente formas atenuadas de negación, igualmente, sentimientos de culpa, ira o tristeza, se empieza a percibir un rechazo del mundo exterior (Velandia, 1999).

Estados de aceptación: En este momento el individuo establece la negociación como mecanismo que le permite aclarar y apreciar cada uno de los elementos involucrados en el diagnóstico, de tal forma que concilia las pérdidas y las ganancias; la persona admite errores propios o de otros, mejora su evaluación social, permite un equilibrio entre la negación y la aceptación. Acepta las limitaciones que la realidad le impone. Se posibilita la integración a actividades anteriores y proyecta planes realistas hacia el futuro (Velandia, 1999). En esta etapa, aunque la persona ya asimiló su diagnóstico también presenta un sobre-énfasis irreal en las consecuencias más negativas y displacenteras de una situación actual o potencial y conlleva el englobar toda información en una o dos categorías dicotómicas; bueno-malo, aceptación-rechazo, y así por consiguiente, no admiten matices intermedios (Álvarez, 1997).

Estado de Adaptación: Es descrito también como “estado de preparación”. Durante este momento la persona está en capacidad de lograr el desarrollo de sus potencialidades personales, de conseguir un crecimiento individual y/o familiar, de enfrentar un futuro abiertamente, determinar actividades que anteriormente había dejado inconclusas o de solucionar, circunstancias legales o judiciales (Álvarez, 1997).

### *Discusión.*

Según la revisión teórica elaborada anteriormente, las principales dificultades con las cuales se enfrentan las personas con VIH/SIDA son: a) Pérdida de la ayuda económica, particularmente porque ya no cuentan con el dinero que les enviaban los hijos adultos que hoy están enfermos o han muerto; b) Falta de acceso a las necesidades básicas, como alimentos y ropa; c) Acceso limitado a los servicios de salud y poca utilización de los mismos por dificultades de transporte y alto costo de los servicios; d) Dificultades económicas que impiden pagar los gastos médicos y escolares; e) Actitudes negativas de los trabajadores de la salud hacia las personas que cuidan a los enfermos, discriminación por la edad y por vivir en el entorno del VIH/SIDA; f) Estigma de la enfermedad en la comunidad y entre los proveedores de servicios; g) Estrés físico y emocional que provoca niveles crecientes de violencia y maltrato (ONUSIDA, 2001).

Los anteriores puntos pueden influir significativamente en la forma en que las personas infectadas asumen la enfermedad ante la sociedad y a su vez en el deterioro de su calidad de vida.

Después de revisar los problemas a nivel sociocultural es necesario encontrar estrategias para el cambio y el incremento de calidad de vida en la persona que tiene la enfermedad para lo cual es importante fomentar políticas y programas que intervengan en esferas esenciales como el mejoramiento del acceso a los servicios y el aumento de su utilización, la prestación de ayuda económica o el suministro de ingresos para las personas de edad afectadas por el VIH/SIDA.

Unido a esto se pueden adoptar estrategias y comportamientos que apoyen la capacidad general de las personas de edad para cuidar a enfermos de SIDA y huérfanos estas podrían ser: a) Promover, mantener y mejorar la salud de las

personas de edad, en particular las que tienen a su cargo enfermos de SIDA; b) Capacitar e informar a las personas de edad sobre el VIH/SIDA y otros temas afines; c) Prestar apoyo psicológico y asesoramiento a las personas que cuidan a enfermos de SIDA, ya sea en centros asistenciales o en el hogar; d) Reducir el doble estigma (SIDA y vejez) y otros prejuicios que tienen los trabajadores de la salud, mediante la capacitación y la formación; e) Concebir políticas e iniciativas para fortalecer la capacidad de las personas de edad que atienden a enfermos de SIDA, por ejemplo, apoyo económico mediante subsidios y enseñanza; f) Suministrar recursos complementarios a las personas que atienden a enfermos de SIDA, vivienda, asistencia médica y alimentos (ONUSIDA, 2001).

#### *Conclusiones.*

A través de la recopilación teórica realizada se encontraron como grandes conclusiones, algunos de los siguientes postulados.

Aunque el VIH/SIDA no reconoce posición socioeconómica, sexo, orientación sexual o religión a la hora de ser transmitido, el impacto del VIH/SIDA es distinto dependiendo la situación socioeconómica, sexo y orientación sexual.

El VIH/SIDA tiene un impacto negativo para la mayoría de personas dentro de su calidad de vida, especialmente por la discriminación dada en varios ámbitos de su vida, como por ejemplo, el trabajo, la educación y la familia. Las personas sienten que no pueden hablar abiertamente sobre su diagnóstico porque pueden ser estigmatizadas, generando así una mayor complejidad en el manejo de esta problemática.

Se evidenció también que la conciencia de riesgo de contraer el VIH y la cantidad de información que tiene la persona antes de recibir el diagnóstico, son importantes en la reacción inicial frente al resultado VIH positivo. En general, las

personas tanto hombres como mujeres tienen muy poco conocimiento sobre el VIH/SIDA y no se perciben en riesgo por lo que el diagnóstico les sorprende. En cuanto a conciencia de riesgo, más homosexuales se hacen la prueba por decisión propia, mientras que los heterosexuales, especialmente las mujeres, se hacen la prueba por petición del médico o por que la pareja tiene VIH. Es decir, hay factores externos que los llevan a hacerse la prueba.

También, se evidencia una incertidumbre hacia la situación económica futura tanto de la persona como de la familia y los hijos, especialmente cuando ya hay enfermedades oportunistas. La situación es especialmente difícil para las personas de estrato socioeconómico popular.

Existe una diversidad de experiencias frente al VIH/SIDA. Es necesario tomar en cuenta estas diferentes vivencias de las diversas personas viviendo con VIH/SIDA para poder apoyar procesos de mejoramiento de su calidad de vida en el país de una forma más coherente y efectiva.

*Referencias.*

- Álvarez, R. (1997). *Para Salir del Laberinto*. España: Sal Terrae.
- Asociación Colombiana de Infectología (2002). *Consenso VIH/SIDA Colombia*.  
Bogotá: Sussmann.
- Beltran, M. (1999). *Memorias del Seminario-Taller, Vigilancia Epidemiológica e Investigación en VIH/ SIDA Informe sobre Serorreactividad de VIH en Bancos de Sangre*. Ministerio de Salud/ONUSIDA. Santafé de Bogotá.
- Busch, M., Kleinman, S. & Nemo, G. (2003). *Current and emerging infectious risks of blood transfusions*. JAMA.
- Clavero, G. (1992). *Curso de habilidades de Relación de sanitarios con Afectados de VIH / SIDA*. Aspectos ético-legales. Sesión plenaria del IV. Toledo, 27-29.
- Coates T. (1999). *HIV Prevention in Clinical Practice*. AIDS Clinical Care.
- Cotran, Kumar & Collins. (2000). *Patología estructural y funcional*. México: Mc Graw Hill.
- Dirección Seccional de Antioquia (2003). *Informe VHI y SIDA*. Medellín.
- Fernández, A. & Martínez, G. (1992). *Manifestaciones psicoafectivas y sociales de los pacientes infectados por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH)*.  
Bogotá.
- Frankl, V. (1974). *Ante el vacío existencial*. Barcelona, Ed. Herder.
- Grmek, M. (1992). *Historia del Sida*. Siglo XXI editores.
- Moreno, L. (1999). *Memorias del Seminario-Taller sobre Vigilancia Epidemiológica e Investigación en SIDA Informe sobre la Situación Actual de la Epidemia en Colombia*. Ministerio de Salud/ ONUSIDA. Bogotá.

- Maciado, O. (2005). *Recopilación teorica VIH y SIDA*. Diplomado Psicología de la Salud. Universidad de la Sabana. Chia.
- Martínez, E. (2001). *Logoterapia, una alternativa ante la frustración existencial y las adicciones*. Bogotá, Ed. Colectivo Aquí y Ahora.
- Maturana, H. (1997) *La objetividad, un argumento para obligar*. Santiago: Dolmer Ediciones.
- Ministerio de Salud, (1999). *Datos Estadísticos de la Infección por VIH y el SIDA*. Dirección General de Promoción y Prevención. Sub-Dirección de Prevención. Programa Nacional de Prevención y Control de las ETS/ SIDA. Bogota.
- Organización Mundial de Salud (1991). *Current and future dimensions of the HIV/AIDS pandemics: A capsule summary*. Ginebra: WHO
- Organización Mundial de Salud (1993). *The HIV/AIDS pandemic: 1993 overview*. Ginebra: WHO.
- Organización Mundial de Salud (2002). Informe sobre la salud en el mundo. *Reducir los riesgos y promover una vida sana*. Ginebra: OMS.
- ONUSIDA. (2001). *Resumen Mundial de la Epidemia de VIH/SIDA*. Bogotá: OMS
- ONUSIDA, (2004). *Informe sobre la epidemia de sida 2004*. Ginebra, ONUSIDA.
- Restrepo A., Robledo J., Bedoya V., Restrepo M., Botero D., Leiderman E., Betancur J., Gomez C. & Velez L. (2003). *Fundamentos de Medicina, Enfermedades infecciosas sexta edicion. Corporación para investigaciones biológicas*. Medellin.
- Rogers, C. (1964) *R. Psicopatología y Semiología Psiquiátrica*. Santiago: Editorial Universitaria.

Samaja, J. (1994). *La reproducción social y la relación entre salud y condiciones de vida*. OPS Argentina.

Velásquez G. (2002). *Diagnostico de la infección por VIH*. Corporación para las Investigaciones Biológicas (CIB), Medellín.

Velandia, M. (1999). *Alternativa vital: Manual de consejería pre y post prueba en VIH y en SIDA*. Bogotá: Fundación apoyémonos.