

# CALIDAD DE VIDA Y SIDA

## REFLEXIONES DESDE LA SOCIOLOGÍA

MSc. Grysca Roxana Miñoso Molina

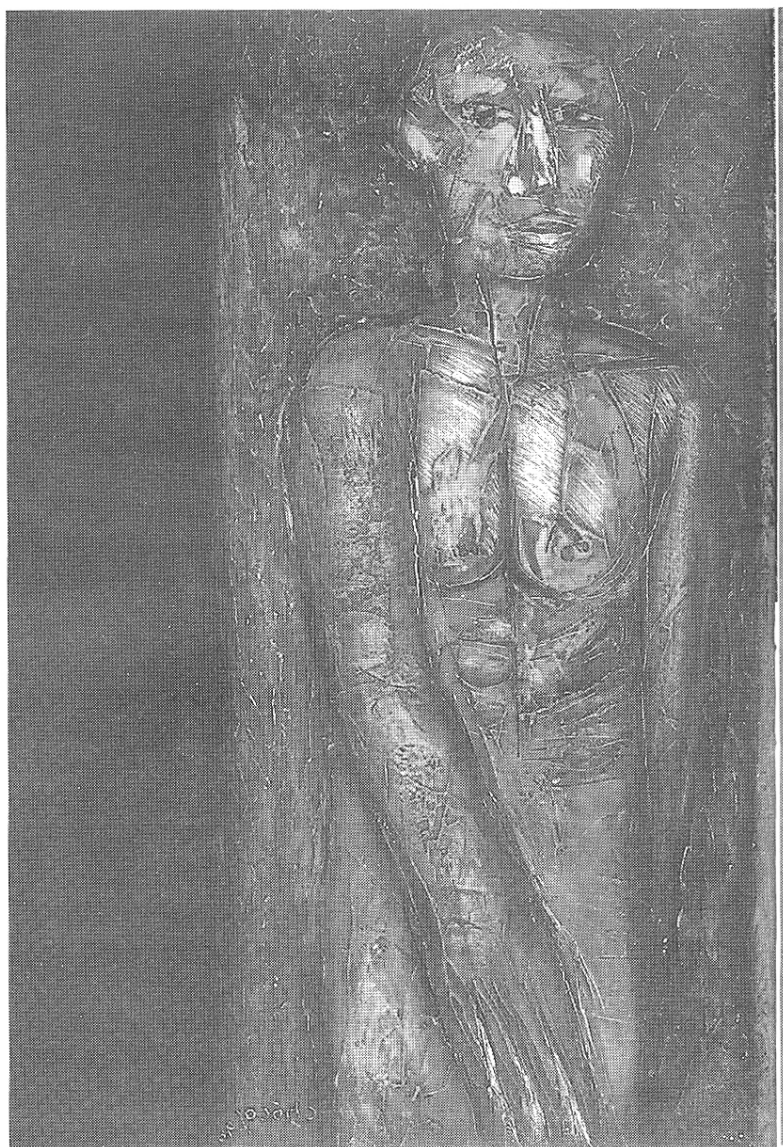
Centro de Investigaciones Sociales del ICRT  
Email: cisirt@ceniai.inf.cu

**LA IMPORTANCIA DE ESTUDIAR LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON VIH/SIDA PROVIENE PRINCIPALMENTE DE SU CONSIDERACIÓN NO SÓLO COMO ORGANISMO ENFERMO, SINO COMO PERSONA EN INTERACCIÓN TANTO CON SU MEDIO AMBIENTE FÍSICO, COMO CON SU MEDIO CULTURAL, FAMILIAR Y, EN GENERAL, CON LA SOCIEDAD DE LA CUAL FORMA PARTE.**

La enorme vigencia que el concepto de calidad de vida ha cobrado en los últimos años proviene de dos hechos principales. El primero se refiere a la conciencia colectiva adquirida acerca de la responsabilidad común ante los hechos ambientales y ecológicos, (aspiración que, por cierto, confiere al concepto su valor planetario, social, comunitario y colectivo), mientras que la segunda surge a partir de la preocupación por los aspectos cualitativos y cotidianos de la vida que el desarrollo económico sin más no puede garantizar, y que otorga al concepto su rostro humano, atento a los pequeños detalles y a los aspectos más íntimos de la existencia individual, como el dolor y la felicidad.

En los últimos años se ha manifestado cierto consenso en considerar la calidad de vida como un constructo incluyente de todos los factores que impactan sobre la vida del individuo.<sup>1</sup> A esta posición nos adherimos, considerando que en el caso de las personas enfermas el impacto de la enfermedad más que ser global en todas las áreas de sus vidas, se deja sentir con fuerza mayor en determinados aspectos, particularmente en unos más que en otros, según las limitaciones físicas que implique la propia enfermedad, las creencias de la población acerca de ésta, la red de apoyo que el individuo reciba por parte de la sociedad y el tratamiento que le brinden las diferentes instituciones sociales, entre otras cuestiones.

De los diferentes elementos integrantes del concepto de calidad de vida sobresale el de salud. La importancia de este factor es doble porque gran parte de las actividades diarias pueden estar relacionadas con la salud, y repercuten en la calidad de vida al afectar el resto de los valores o elementos presentes en ella: el trabajo, el ocio, la autonomía, las relaciones sociales, etc.



Aunque este efecto en cadena no sea exclusivo del área de salud, sí es una de sus características más relevantes, y por lo mismo ha sido objeto privilegiado de estudio.<sup>2</sup>

Conocer la calidad de vida de personas enfermas resulta de gran importancia porque permite la realización de una amplia gama de decisiones: desde las del punto de vista clínico de aquellos que reciben los servicios, hasta las del punto de vista social para planificar programas y políticas en beneficio de las personas ya afectadas.<sup>3</sup>

La importancia de estudiar la calidad de vida en personas enfermas proviene principalmente de la consideración del paciente no sólo como organismo enfermo sino como persona en interacción tanto con su medio ambiente físico como con su medio cultural, familiar y, en general, con la sociedad de la cual forma parte. Además no se debe obviar el hecho de que de

algún modo se interrelaciona de forma particular con el personal de salud y también con otros enfermos.

Se debe considerar al enfermo como agente social que tiene la capacidad de reflexionar en torno a su problema y que por lo mismo se pregunta por las repercusiones de los cuidados médicos en su vida y por sus necesidades sociales.

De igual modo la correcta evaluación de la calidad de vida permite indagar sobre el impacto de la enfermedad y el tratamiento, conocer mejor al enfermo, su evolución y adaptación a la enfermedad; además de facilitar el conocimiento de los efectos secundarios de los tratamientos. Por otra parte ofrece la posibilidad de evaluar mejor las terapias paliativas, profundizar sobre la evaluación de la enfermedad, potenciar la comunicación médico-paciente y, también, contribuir a la rehabilitación de este último.

El estudio de la calidad de vida desde la disciplina sociológica permite analizar, con una visión amplia, uno de los principales valores del género humano: su salud, determinante muy importante en la calidad de vida y que repercute en el resto de los elementos y valores presentes en ella.

Resulta útil señalar que desde el enfoque sociológico pueden analizarse cuáles son las áreas más vulnerables a ser dañadas, alteradas o simplemente modificadas en la vida de una persona enferma y cómo esto, a su vez, repercute en el desenvolvimiento del propio individuo y de la sociedad, pasando por las diferentes escalas: a nivel de grupo, en la vida familiar, en la comunidad, y también a nivel institucional. Por otra parte, propicia explorar cómo el condicionamiento social repercute en todo aquello que los individuos asocian con estar enfermos o sanos, las ideas que la sociedad posee respecto a una determinada enfermedad y cómo actúa esto sobre la forma de sentirse la persona enferma.

Dentro del Programa Global de la OMS sobre el SIDA (Onusida), el tema de la calidad de vida se está asumiendo como un asunto prioritario. Se plantea la necesidad de que los ensayos clínicos de la enfermedad por VIH siempre deben incorporar medidas de la calidad de vida que abarquen el funcionamiento físico, social y sexual, la vida laboral, la imagen corporal, moral, el ajuste psicosocial, el impacto económico, y así sucesivamente. De ahí nuestro interés en este estudio.<sup>4</sup>

Es importante destacar que, debido a las características de la población en que se descubrió esta enfermedad (jóvenes homosexuales masculinos, drogadictos y luego personas con una vida sexual desor-



denada e inestable), la misma ha sido y aún continúa siendo objeto de gran estigma social lo que ha afectado a las personas con dicha patología.<sup>5</sup>

Estas dimensiones relevantes de la enfermedad invitan a su comprensión sociológica. Este interés contempla igualmente el hecho de que el tema del SIDA se relaciona con otros muchos aspectos como la sexualidad, la muerte, los prejuicios, la soledad, el desfiguramiento, la incapacidad, el dolor, las pérdidas, el luto, la discriminación, el racismo, el riesgo, el aislamiento, la dependencia y la procreación. Una persona que vive con VIH/ SIDA atraviesa a lo largo de toda su infección por una serie de situaciones estresantes que pueden angustiarla, además del impacto que les provoca conocer su diagnóstico.<sup>6</sup>

En una investigación llevada a cabo en 2000,<sup>7</sup> se realizó un estudio de la calidad de vida en personas portadoras del VIH y/o enfermas del SIDA. Se investigó un Equipo de Ayuda Mutua de personas viviendo con VIH/ SIDA acogidos al Sistema Atención Ambulatoria residentes en la Ciudad de La Habana, el cual se constituyó desde hace más de tres años para reunirse cada jueves en la Parroquia de Nuestra Señora de Montserrat, situada en el municipio Centro Habana. El Padre de esta parroquia, sensibilizado con estas personas, les permitió esta Iglesia como lugar de encuentro, independientemente de las creencias religiosas de dichos individuos.

La población estudiada estaba compuesta en su totalidad por hombres, quienes son los que más frecuentan este lugar para un universo de 62 sujetos.

El equipo de Autoayuda constituye un espacio de encuentro, donde estas personas se sienten iguales, sin presiones sociales, donde logran comunicarse libremente, desprovistos de lo que socialmente significa ser un seropositivo y/o un homosexual. Esta oportunidad de intercambio de ideas, de temores, de preocupaciones y de sus interioridades con sus semejantes les ayuda a expresarse sin la tensión social del mundo exterior, sin el temor al rechazo o a la no aceptación.

Como se expresó anteriormente, estas personas se encuentran acogidas al Sistema de Atención Ambu-

**OTRO DE LOS COMPONENTES ESSENCIALES DE LA CALIDAD DE VIDA ES LA VISIÓN QUE, DEL FUTURO, POSEAN LOS INDIVIDUOS. NO TENER CONSCIENTEMENTE ANTICIPADO LO QUE SE QUIERE, DA AL INDIVIDUO UNA POSICIÓN PASIVA O REACTIVA ANTE LA VIDA Y LOS ACONTECIMIENTOS QUE SE SUCEDEN; SIN EMBARGO, PREVER DE ANTEMANO LOS PASOS O TRAYECTORIAS QUE SE DESEAN SEGUIR, ES UNA ACTITUD ACTIVA Y TRANSFORMADORA HACIA LA REALIDAD, QUE PROPICIA UNA MEJOR ADAPTACIÓN DE ÉSTE CON SU MEDIO.**

latoria que brinda atención o seguimiento médico a las personas viviendo con VIH en su comunidad. Al respecto cabe señalar que el hecho de estar integrados a la comunidad les amplía los espacios de interacción social y una mejor incorporación de su estado de salud a sus proyectos de vida. Además les posibilita a las personas viviendo con VIH/ SIDA realizarse con mayor amplitud en los distintos planos de la vida: desde el personal, el familiar, el profesional y el social.

Los sujetos estudiados incorporaron a su vida su condición de enfermos, han aprendido a convivir con su enfermedad y con las limitaciones que de ella se derivan. Es a partir de esta asunción de su rol de enfermos que hacen sus valoraciones y se proyectan en la vida.

Fenómenos de trascendencia contemporánea como el VIH/SIDA y la evaluación de la calidad de vida exigen la complementariedad metodológica en el intento de ofrecer aproximaciones a la realidad desde el prisma de la Sociología: por eso se combinó la aplicación de la metodología cualitativa con la cuantitativa.

Los mitos, prejuicios y desconocimientos que han existido en torno al SIDA funcionan en las personas que rodean a estos seropositivos, lo que determinó que el rechazo y la discriminación hayan sido vivencias presentes en sus experiencias vitales. Esto se ha reflejado en los más diversos planos de su desenvolvimiento: en sus relaciones de pareja, de amistades y laborales.

Resulta evidente que el hecho de ser una persona portadora del VIH, ya sea asintomática o sintomática, repercute en la calidad de sus vidas y algunos de sus componentes quedan subordinados a esta peculiar situación de salud. Ello se refiere fundamentalmente a la satisfacción con la alimentación y los medicamentos<sup>8</sup> —esferas que ocupan un lugar central en la vida de estas personas—, el acceso y la permanencia en el empleo, su visión de futuro, las relaciones sociales en general y el manejo ético de su diagnóstico.

Se comprobó que la evaluación que estas personas hacen de su calidad de vida es una evaluación por áreas, expresando su insatisfacción con algunas más que

con otras, en dependencia de la historia personal de cada sujeto, del género, ocupación, nivel de escolaridad, edad, estado civil, situación vital, así como del modo en que han asumido su enfermedad, la experiencia vivida con el VIH/SIDA y las representaciones que acerca de ésta y de su adscripción de género predominan en la sociedad a la que pertenecen.

Sus principales insatisfacciones están referidas en lo fundamental a la alimentación, los servicios estatales, el ambiente físico y la vivienda; aspectos que son igualmente criticados por el resto de la población y que indican la influencia del contexto socioeconómico en las valoraciones que estos sujetos hacen de su calidad de vida.

Aunque sí debe recalcarse que las adversidades con que se enfrenta cotidianamente la población, para este grupo en particular se tornan más agudas y hacen que los tornen más vulnerables, porque se adicionan a su situación personal, que —ya de por sí— es crítica debido a su circunstancia particular de salud.

La familia constituye la principal fuente de apoyo con que estos sujetos cuentan, esfera que tiene un significado especial para estos individuos que precisan, de modo particular, del amparo y la comprensión familiar.

Otro de los componentes esenciales de la calidad de vida es la visión que, del futuro, posean los individuos. No tener conscientemente anticipado lo que se quiere, da al individuo una posición pasiva o reactiva ante la vida y los acontecimientos que se suceden; sin embargo, prever de antemano los pasos o trayectorias que se desean seguir, es una actitud activa y transformadora hacia la realidad, que propicia una mejor adaptación de éste con su medio.

Acerca de este elemento, en los sujetos analizados primó una visión positiva y optimista del mismo y lo catalogan de «esperanzador», «luminoso», como «algo bello», «seguro». En estas personas es donde se concentra la mayor previsión de estrategias que se proponen estos sujetos, entre los que se destacan los referidos a la realización profesional y laboral; viajar al extranjero; lograr la estabilidad de pareja, y en un sentido más solidario: luchar contra el SIDA y ayudar a las personas que viven con VIH, como deberes sociales o humanitarios que se sienten compulsados a cumplir.

También lograr independencia y escribir libros se hallan dentro de los proyectos futuros que estas personas piensan encaminar sus esfuerzos. Algunos de los proyectos que los sujetos estudiados se proponen son de carácter económico como, por ejemplo, «construir una casa».

Entre quienes poseen una percepción positiva del futuro también se encuentran aquellos sujetos para los que sus proyectos futuros son abstractos: «ser feliz», «vivir más intensamente», y reflejan que dichos individuos no tienen acciones concretas para lograr sus propósitos futuros por lo que este indicador no regula el comportamiento presente de este grupo.

El futuro, para otro subgrupo de los individuos estudiados, no está elaborado desde su presente por lo que toman una actitud pasiva ante éste y sus planes son imprecisos. Sus proyectos están mediados por las circunstancias externas. En algunos casos giran alrededor de su situación de salud: en dependencia de la cura de la enfermedad, y en otros se hallan relacionados con la situación económica del país.

Otra parte de los encuestados tienen una imagen indefinida del futuro y lo consideran «incierto», «inseguro»; lo ven «regular», o prefieren «no pensar» en ello. A este grupo se le suman aquellos que asumen una posición evasiva respecto a su futuro. Dichos individuos no tienen expectativas y asumen una posición presentista que los hace carecer de planes. No cuentan con un modelo de lo que aspiran, por lo que nada los impulsa a planificarse para actuar en función de propósitos futuros.

En otra dimensión de la perspectiva futura se ubican los que lo perciben en sentido negativo, calificándolo como «funesto» y «terrible». Esta percepción también comprende a las personas que plantean no poseer ni hacer planes, así como a las que mencionan que viven solamente el presente. Al tener una idea pesimista de su futuro, la elaboración de proyectos carece de importancia para estos sujetos, quienes viven su presente sin proponerse metas para su mañana.

Se indagó si existía alguna relación entre la fecha del diagnóstico de la infección, su peculiar situación de salud y la perspectiva futura de estos sujetos, pero no se encontró correlación entre el tiempo que llevan viviendo en esas condiciones y sus apreciaciones del futuro.

En el estudio realizado se pudo constatar que es heterogéneo el modo de evaluar las áreas que conforman la calidad de vida, pues algunas son valoradas tanto en sentido positivo como en sentido negativo, entre las que resaltan las relaciones con los amigos y la pareja, así como la atención de salud recibida.

En la evaluación de la calidad de vida de personas enfermas, un elemento que reviste especial importancia lo constituyen las propias valoraciones que acerca de la enfermedad poseen los propios dolientes, más

aún en el caso de una dolencia con una connotación social tan particular. En este sentido, se encontró la existencia de varios matices en la elaboración que los sujetos estudiados brindaron acerca de la representación que ellos poseen del VIH/SIDA.

Entre ellas, predomina una imagen negativa, asociada al significado de muerte, destrucción...; incluso, enuncian que es una enfermedad creada por el propio hombre. En unos casos refieren que para destruir —«te va destruyendo lentamente», dicen— y, en otros, exponen que constituye un freno para la vida inmoral y que promueve la reflexión: «vino para hacernos pensar en nosotros mismos y en los demás».

En esta última posición se nota una visión culpabilizadora de la enfermedad —es decir, como castigo a los estilos de vida insanos del hombre—, lo cual denota una interiorización del estigma social de la enfermedad, pues ella condena, sanciona al hombre contemporáneo que está asumiendo conductas impropias del ser humano.

En otra de las tendencias halladas se encuentran aquellos en los que se ha producido un crecimiento per-

sonal porque consideran que la enfermedad les ha «enseñado a ser mejor».

De otro lado, se colocan las comparaciones del VIH/SIDA con otra enfermedad, o la valoración de que ésta es una enfermedad como otra cualquiera. Deteniéndome en estas evaluaciones, se puede constatar que estas comparaciones con enfermedades como el cáncer —una enfermedad severa que igualmente causa la muerte pero que no tiene el estigma social que ha caracterizado al VIH/SIDA— indican una posición de asimilación de la enfermedad pero sin la plena interiorización de los tabúes y prejuicios que ella contiene.

De las reflexiones señaladas durante este trabajo podemos resumir dos recomendaciones de vital importancia que constituyen retos para el quehacer científico: realizar estudios que desde la Sociología aborden el comportamiento del SIDA en nuestro país, así como la problemática de las personas con VIH/ SIDA en las condiciones concretas de nuestro contexto sociocultural y económico, además debe darse continuidad a los estudios sobre la calidad de vida en personas viviendo con VIH/ SIDA con un enfoque micro y macro social.

## ===== CITAS BIBLIOGRÁFICAS =====

- 1 GRAU ABALO, JORGE A.: «Calidad de vida y salud: problemas actuales de su investigación». II Conferencia Internacional de Psicología de la Salud '96.
- 2 MORENO, B. Y XIMÉNEZ, C.: *Evaluación de la calidad de vida*. Universidad Autónoma, Madrid, 1990.
- 3 QUESADA RAMÍREZ, EMILIO.: *SIDA: infección-enfermedad por el VIH*. Editorial Científico-técnica. La Habana, 1987.
- 4 BARKER S., TINDALL BRETT and CARBALLO MANUEL.: «Quality of life and clinical trials in HIV infection». *The Lancet* Vol 335 # 8696, 28 April, 1990.
- 5 La mayor parte de los casos aparecieron entre hombres homo/ bisexuales de San Francisco, Nueva York y Los Angeles (Estados Unidos), entre 1981 y 1983.

- 6 JIMÉNEZ SANDOVAL, OMAIDA Y OTROS.: *Conociendo sobre VIH*. Editorial Pueblo y Educación, Ciudad de La Habana, 1999. Página 70.
- 7 MIÑOSO MOLINA, GRYSKA ROXANA: *Estudio de la calidad de vida en personas viviendo con VIH/ SIDA*. Departamento de Sociología, Universidad de La Habana, 2000.
- 8 En el momento de realización del estudio la situación con los medicamentos no era del todo favorable para estas personas. Afortunadamente esta situación ha cambiado: a partir de 2001 se les brindan tratamientos con Antiretrovirales, según los criterios médicos autorizados, que les permite extender sus expectativas de vida.

### OTRA BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA:

- BARKER S., TINDALL BRETT AND CARBALLO MANUEL.: «Quality of life and clinical trials in HIV infection». *The Lancet*, Vol 335 # 8696, 28 April, 1990.
- GRAU ABALO, JORGE A.: *Calidad de vida y salud: problemas actuales de su investigación*. II Conferencia Internacional de Psicología de la Salud '96.
- JIMÉNEZ SANDOVAL, OMAIDA y otros: *Conociendo sobre VIH*. Editorial Pueblo y Educación, Ciudad de La Habana, 1999. Página 70.
- MIÑOSO MOLINA, GRYSKA ROXANA: *Estudio de la calidad de vida en personas viviendo con VIH/ SIDA*. Departamento de Sociología, Universidad de La Habana, 2000.

- MORENO, B. Y XIMÉNEZ, C.: *Evaluación de la calidad de vida*. Universidad Autónoma, Madrid, 1990.
- QUESADA RAMÍREZ, EMILIO.: *SIDA: infección-enfermedad por el VIH*. Editorial Científico-técnica. La Habana, 1987.