

Aspectos que influyen en el autocuidado de pacientes viviendo con virus de la inmunodeficiencia humana*

Rúbia Aguiar Alencar¹
Ana Beatriz Henrique Parenti¹
Camila de Carvalho Lopes¹
Fabiana Tomé Ramos¹
Suely Itsuko Ciosak²

Objetivo: analizar los aspectos relacionados al aumento o disminución del autocuidado en los pacientes viviendo con el virus de la inmunodeficiencia humana que fueron atendidos en servicio de ambulatorio especializado. Método: estudio transversal de carácter analítico con 135 pacientes con edad mayor o igual a 18 años, de ambos sexos, que hacen seguimiento en el servicio. Las variables independientes y los resultados fueron recolectados del instrumento de la consulta de enfermería, que tiene como referencial teórico la Teoría de Orem. Los datos se analizaron mediante un enfoque paramétrico. Las relaciones o diferencias se consideraron como significativas si $p < 0,05$. El análisis se realizó con el software SPSS v21.0. Resultados: la mayoría del sexo masculino (56,3%), con una media de edad de 42,1 años. Los pacientes que necesitaban ocultar el diagnóstico desempeñaron menos autocuidado ($\beta = -0,72$ (-1,38; -0,06), $p < 0,031$). La probabilidad de realizar el autocuidado disminuyó en relación al aumento de la edad (OR=0,93 (0,89, 0,97), $p < 0,003$). Por otro lado, se encontró que el paciente que tiene asociación fija tiene mayor probabilidad de desempeñar el autocuidado (OR=3,46 (1,27, 9,46), $p < 0,015$). Conclusión: se evidenciaron aspectos relacionados al aumento o a la disminución del autocuidado en los pacientes que viven con virus de la inmunodeficiencia humana. Sin embargo, se hacen necesarios otros estudios que privilegien el carácter analítico del desempeño del autocuidado de esos pacientes.

Descriptores: Autocuidado; Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida; VIH; Atención de Enfermería; Salud del Adulto; Atención Ambulatoria.

* Apoyo financiero del Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Brasil, processo nº 447511/2014-9.

¹ Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Medicina de Botucatu, Botucatu, SP, Brasil.

² Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem, São Paulo, SP, Brasil.

Cómo citar este artículo

Alencar RA, Parenti ABH, Lopes CC, Ramos FT, Ciosak SI. Aspects that influence the self-care of patients living with human immunodeficiency virus. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2019;27:e3112. [Access   ]; Available in: . DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.2746.3112> mes día año

Introducción

Desde el inicio de la epidemia del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) muchos investigadores de todas las partes del mundo realizan investigaciones buscando responder a las cuestiones referentes a esa enfermedad⁽¹⁻⁵⁾.

Sin embargo, incluso después de casi cuarenta años del descubrimiento del Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH), todavía existen déficits en la asistencia a las personas que viven con el VIH/SIDA (PVHA), principalmente en lo que se refiere a vivir y convivir con la infección, en la búsqueda de incentivar la capacidad de autonomía del paciente para realizar su autocuidado y también en el cuidado de sus necesidades psicosociales. De esta manera, proporcionar atención a enfermedades crónicas como el SIDA es un desafío cada vez mayor en el mundo⁽¹⁾. Se cree que para enfrentar los desafíos del cuidado de personas con enfermedades crónicas es necesario identificar factores que puedan influenciar a las personas a involucrarse más en el autocuidado.

En esta perspectiva, se enfatiza la importancia del Proceso de Enfermería como una herramienta metodológica que orienta el cuidado profesional de enfermería y debe ser desarrollado de forma intencional⁽⁶⁾. De esta forma, esta herramienta puede contribuir a disminuir la brecha que aún existe en la asistencia a las PVHS^(2,7-9).

En las instituciones prestadoras de servicios ambulatorios de salud, el Proceso de Enfermería corresponde a la Consulta de Enfermería⁽²⁾, que posibilita identificar las necesidades específicas de las PVHS, promover la calidad de vida e incentivarlos a la realización del autocuidado.

La Resolución Consejo Federal de Enfermería (COFEN) 358/2009 dispone sobre la Sistematización de la Asistencia de Enfermería y hace que la Consulta de Enfermería obligatoria en el desarrollo de la asistencia de enfermería en todos los niveles de asistencia a la salud sea en institución pública o privada, posible la operacionalización del Proceso de Enfermería. Sin embargo, el enfermero debe tener la comprensión y la decisión clara de la utilización del Proceso de Enfermería, no debiendo ser la resolución COFEN 358/2009 la principal motivación para el uso de esa herramienta.

Considerando el compromiso de asistir al individuo viviendo con VIH/SIDA, el enfermero, por medio de la Consulta de Enfermería, que obligatoriamente debe estar basada en un referencial teórico, logra diagnosticar las necesidades del paciente, proceder a la prescripción de los cuidados y posteriormente evaluar las intervenciones junto con el paciente, teniendo la oportunidad de desarrollar un trabajo orientado a la mejora de la calidad de vida de estos sujetos⁽²⁾.

Se optó por utilizar el referencial de la Teoría General de Dorothea Orem, también conocida como la Teoría de Enfermería del Déficit de Autocuidado, compuesta por tres teorías interrelacionadas: Teoría del Autocuidado, Teoría del Déficit de Autocuidado y Teoría de los Sistemas de Enfermería⁽¹⁰⁾. En el presente estudio se utilizó la Teoría del Autocuidado, que tiene como finalidad identificar los déficits de autocuidado y observar hasta qué punto el paciente está capacitado para realizar el autocuidado, lo que es fundamental para el mantenimiento de la salud del individuo viviendo con VIH/SIDA⁽⁷⁻⁹⁾. Esta teoría tiene tres requisitos de autocuidado: el requisito de Autocuidado Universal, asociado a procesos de la vida y al mantenimiento de la integridad de la estructura y funcionamiento humano; el de Desarrollo, relativo a alguna condición natural del ciclo vital o asociado a algún evento; y por Desviación de Salud, relacionado a las condiciones de enfermedad⁽¹⁰⁾.

Se resalta que la Teoría de Orem es un referencial válido en la sistematización de la asistencia de enfermería, siendo utilizada en estudios con PVHS⁽⁷⁻⁹⁾.

De esta forma, se justifica el uso de la Teoría de Orem considerando que el autocuidado es indispensable a la PVHS en su día a día, con la intención de garantizar el desarrollo en beneficio de la vida, la salud y el bienestar.

Fue durante la Consulta de Enfermería realizada con las PVHS en un servicio de ambulatorio especializado de infectología que se percibió la existencia de aspectos de la vida de los pacientes que influían en su autocuidado. Sin embargo, no era posible cuantificar y verificar estadísticamente cuáles eran esos aspectos y si los mismos aumentaban o disminuían el autocuidado de las PVHS.

Ante este contexto, este estudio buscó analizar aspectos que influyen en el aumento o disminución del autocuidado de las PVHS atendidas en servicio de ambulatorio especializado.

Método

Estudio transversal de carácter analítico, con enfoque cuantitativo, desarrollado en un servicio de ambulatorios especializados de infectología de un municipio del interior de São Paulo, Brasil. El servicio es una referencia para el seguimiento y tratamiento de casos de VIH y hepatitis crónicas diagnosticados en la región. Actualmente, el servicio atiende aproximadamente a 800 PVHS, que se dividen en cuatro ambulatorios que ocurren semanalmente, recibiendo atención multiprofesional y demandas de forma espontánea o referenciada.

El criterio que definió a los pacientes para la muestra del estudio fue la presencia en los días que ocurre la consulta de enfermería a las PVHS. La muestra no probabilístico totalizó 135 PVHS. Sin embargo,

para estimar las diferencias mínimas que pueden ser detectadas con $n=135$ entrevistados, considerándose una muestra aleatoria simple, con error tipo I igual a 0,05 y error tipo II igual a 0,20, ausencia de confusión, desviación estándar del desenlace igual a 2, razón de "asignación" igual a 1:1 para las variables independientes binarias y la normalidad para la distribución del desenlace. Con estas suposiciones, se observó que la muestra de 135 entrevistados permitió detectar diferencias significativas entre dos categorías de una variable binaria por encima de un punto.

La consulta de enfermería ocurre en el servicio de ambulatorios especializados de infectología desde octubre de 2013. Es desarrollada por una de las autoras y por alumnos del curso de graduación en Enfermería que realizan pasantías en ese servicio, con la supervisión de la investigadora. Para realizar la consulta de enfermería fue construido un instrumento que tuvo como referencial teórico la Teoría del Autocuidado de Orem. La construcción de ese instrumento fue basada en autores que también realizan la consulta de enfermería con PVHS, utilizando instrumentos con el mismo referencial teórico, en otros servicios⁽⁷⁻⁹⁾.

La recolección de datos fue realizada en el período comprendido entre los meses de octubre de 2014 y junio de 2017, en uno de los ambulatorios que son los miércoles y tiene aproximadamente 200 PVHS registrados. Los datos fueron recolectados el mismo día de la consulta de enfermería. El rechazo en la participación tuvo lugar con cuatro personas. Para alcanzar el objetivo del presente estudio fue necesario elaborar un instrumento con cuestiones que fueron retiradas de un instrumento mayor, la consulta de enfermería, conforme citado arriba. Las consultas se realizaron en un ambiente reservado, permitiendo el secreto y la confidencialidad de las informaciones obtenidas. Se resalta que para no haber repetición de los participantes fue realizado registro en hoja de Excel de todos los PVHS que realizan la consulta de enfermería. De este modo, antes de incluir a un nuevo participante se verificó si el mismo ya formaba parte del estudio.

En el estudio se incluyeron pacientes con edad a partir de 18 años, de ambos sexos, con condiciones clínicas y cognitivas a las cuestiones del estudio.

Los datos recogidos estuvieron relacionados a las variables independientes y al desenlace del estudio. Las variables independientes (sociodemográficas y de comportamiento) obtenidas fueron sexo, edad, color autorreferido, escolaridad, religión, asociación, número de hijos, ingreso familiar, total de dependientes de la renta, residencia con agua potable, alcantarillado, recolección de basura y proximidad del servicio de salud, orientación sexual, actividad sexual, tiempo de conocimiento del diagnóstico de la infección por el VIH/

SIDA, tiempo de tratamiento y enfermedad oportunista después del diagnóstico, buena relación con la familia, sentimiento de soledad, tristeza y/o angustia, necesidad de ocultar el diagnóstico, aceptación de la condición de estar con VIH/SIDA, necesidad de ocultar el diagnóstico, si aprendió a vivir con VIH/SIDA. Se resalta que la selección de las variables independientes fueron a partir de investigaciones ya desarrolladas con las PVHS^(1,3,8-9,11-12).

Para el desenlace, se consideraron los tres requisitos de autocuidado: Autocuidado Universal, Autocuidado por Desviación de Salud y Autocuidado de Desarrollo. Las cuestiones fueron construidas con respuesta binaria (sí o no). A cada respuesta positiva al desarrollo del autocuidado se recibió un punto. Cuanto mayor era la puntuación, mayor era el rendimiento del autocuidado de la PVHS.

El Requisito del Autocuidado Universal fue contemplado con 12 preguntas: Recibe orientación sobre nutrición; Puede cumplir las directrices sobre nutrición; Toma al menos ocho vasos de agua al día; Duerme por lo menos ocho horas por noche; Realiza ejercicios físicos; Tiene alguna actividad de ocio y la práctica semanalmente; Utiliza algún método en las relaciones sexuales para prevenir la reinfección del virus; Participa de actividades sociales; Realiza a menudo exámenes ginecológicos/urológicos; Es usuario de drogas; Es fumante; Consume bebidas alcohólicas.

Las preguntas del Requisito del Autocuidado por Desviación de Salud eran cuatro: ¿Comparece en las fechas programadas por el médico? ¿Realiza seguimiento con más algún profesional, cuando sea necesario? Si usted necesita usar medicamento (antirretroviral), ¿hace uso diariamente? ¿Va al médico solamente cuando está enfermo?

El Requisito del Autocuidado de Desarrollo tuvo como cuestión: ¿Logra realizar cambios en su estilo de vida relacionados con la enfermedad?

Se resalta que en las tres últimas cuestiones del Autocuidado Universal y en la última cuestión del Autocuidado por Desviación de Salud, se entendió que la respuesta negativa (no) es la que llevaría un punto y la respuesta positiva (sí) no acarrearía puntuación.

Frente a la ausencia de un parámetro adoptado para establecer los aspectos relacionados al aumento o disminución del autocuidado en las PVHS, se elaboró el Score de Autocuidado Universal que consistió en la suma simple obtenida en función de la respuesta dada a 12 ítems que expresan el autocuidado universal. Por lo tanto, el score varió de 0 a 12 puntos, siendo que cuanto mayor la puntuación, mayor el autocuidado. También se elaboró el Score de Autocuidado por Desviación de salud, que varía de 0 a 4 puntos. Cuanto mayor es la puntuación, mayor es el autocuidado. El Autocuidado

por Desarrollo fue considerado positivo si el participante del estudio respondió sí a la pregunta: ¿Logra realizar cambios en su estilo de vida relacionados con la enfermedad?

Para los análisis estadísticos, se utilizó el software SPSS v21.0. El resultado Score de Autocuidado Universal fue realizado por modelo de regresión lineal con respuesta normal. El análisis de las posibilidades de Autocuidado de Desarrollo y Desviación de Salud fue por modelos de regresión logística. Las asociaciones se consideraron estadísticamente significativas si $p < 0,05$.

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación bajo protocolo n° 563.918, atendiendo a las recomendaciones de la Resolución 466/2012 del Consejo Nacional de Salud. Los participantes firmaron el Término de Consentimiento Libre y Aclarado, garantizando así el anonimato.

Resultados

La Tabla 1 presenta las variables independientes (sociodemográficas) de las PVHS. Considerándose las 135 personas investigadas, el 56,3% eran hombres, blancos, con hijos y religión. La edad varía de 19 a 74 años, con una media de 42,1 años (DE = 12). En la mayoría de los casos, el nivel de escolaridad (56,3%), el 23% vivía con un salario mínimo y tenían en promedio 3,6 dependientes de la renta familiar (DE = 1,8), mínimo de 1 y máximo de 11.

Pocas personas no tenían en la residencia la recolección de basura (3%), agua potable (4,5%), presencia de red de alcantarillado (4,5%). Sin embargo, el 34,9% no tenía un servicio de salud cerca de la residencia.

Tabla 1 – Distribución de las variables independientes (sociodemográficas) de los pacientes que viven con VIH/SIDA*. Municipio de Botucatu, SP, Brasil, 2014-2017

Variable	n	%
Sexo		
Masculino	76	56,3
Femenino	59	43,7
Escolaridad		
Analfabeto a primaria incompleta	43	31,9
Primaria completa a Enseñanza media incompleta	33	24,4
Enseñanza media completa a superior incompleto	49	36,3
Superior completo	10	7,4
Color autorreferido		
Blanco	76	56,3
No blanco	59	43,7

(continúa...)

Tabla 1 – continuación

Variable	n	%
Religión		
Sí	122	90,3
No	13	9,7
Posee hijos		
Sí	83	61,4
No	52	38,6
Renta familiar [†]		
≤ 1	31	23,0
1,1 a 4	88	65,2
≥ 4,1	16	11,9
Número de dependientes de la renta familiar		
1 a 2	42	31,1
3 a 4	53	39,3
5 a 6	29	21,5
7 o más	11	8,1
Residencia con recolección de basura		
Sí	131	97,0
No	7	3,0
Residencia con agua potable		
Sí	129	95,5
No	6	4,5
Residencia con red de alcantarillado		
Sí	129	95,5
No	6	4,5
Servicio de salud próximo a la residencia		
Sí	88	65,1
No	47	34,9

*Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) y Síndrome de la Inmunodeficiencia Humana (SIDA); [†]Salario mínimo en Brasil (2014 – R\$724,00; 2015 – R\$788,00; 2016 – R\$880,00, 2017 – R\$ 937,00)

En la Tabla 2, se observa que la mayoría era heterosexual (75,6%), tenía una compañera fija (50,3%), vida sexual activa (54,8%), relataba tener una buena relación con la familia después del diagnóstico de la infección por el VIH (86,6%), aceptaba estar con VIH/SIDA (77,1%) y 87,4% aprendieron a vivir con la infección (87,4%).

Sin embargo, el 57,7% señaló que después del diagnóstico tuvieron alteración de la vida sexual, sintieron soledad, tristeza y/o angustia (51,1%), necesitaban ocultar el diagnóstico (71,8%) y tuvieron la presencia de enfermedad oportunista después del diagnóstico (37,8%).

Se destaca que el tiempo promedio de diagnóstico fue de 8,3 años (desviación estándar (DE) = 7,1) y el tiempo promedio de tratamiento, 7,3 años (DE = 6,7).

Tabla 2 – Distribución de las variables independientes (comportamiento) de los pacientes que viven con VIH / SIDA*. Municipio de Botucatu, SP, Brasil, 2014-2017

Variable	n	%
Orientación sexual		
Heterosexual	102	75,6
Homosexual	25	18,5
Bisexual	8	5,9
Tienen compañera fija		
Sí	68	50,3
No	67	49,7
Actividad sexual activa		
Sí	74	54,8
No	61	45,2
Alteración de la vida sexual después del diagnóstico		
Sí	78	57,7
No	57	42,3
Buen relacionamiento con la familia después del diagnóstico		
Sí	117	86,6
No	18	13,4
Siente soledad, tristeza y/o angustia después del diagnóstico		
Sí	69	51,1
No	66	48,9
Necesidad de ocultar el diagnóstico		
Sí	97	71,8
No	38	28,2
Acepta estar con VIH/SIDA*		
Sí	104	77,1
No	31	22,9

(continua...)

Tabla 2 – *continuación*

Variable	n	%
Aprendió a vivir con VIH/SIDA*		
Sí	118	87,4
No	17	12,6
Presentó cambio en el estilo de vida después del diagnóstico		
Sí	71	52,6
No	64	47,4
Enfermedad oportunista después del diagnóstico		
Sí	51	37,8
No	84	62,2

*Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) y el Síndrome de Inmunodeficiencia Humana (SIDA)

La puntuación de autocuidado fue elaborada considerando 12 ítems y cada ítem recibió el valor de un punto. El promedio de la puntuación de autocuidado fue de 6,3 puntos (DE=1,8), mínimo de 1 y máximo de 10.

La Tabla 3 muestra el resultado del análisis de ese puntaje con la intención de verificar asociación con aumento o disminución del autocuidado. En un primer momento del análisis no hubo asociación estadísticamente significativa. De esta manera, se optó por seleccionar las variables independientes que tuvieron valor de p menores y los mismos fueron llevados a un modelo más parsimonioso.

En este segundo modelo, al ser evaluadas las variables independientes, correlacionadas con el Score de Autocuidado Universal, se observa que no hubo ninguna correlación positiva que evidencie el aumento del autocuidado. En cambio, se obtuvo una correlación negativa, estadísticamente significativa ($\beta = -0,72$ (-1,38, -0,06), $p < 0,031$), cuando se nota que las PVHS que necesitaban ocultar el diagnóstico desempeñan menos el autocuidado.

Tabla 3 – Modelo de regresión lineal con respuesta normal a la puntuación de autocuidado universal. Municipio de Botucatu, SP, Brasil, 2014-2017

Variable	β^* (IC95%) [†] ; p [‡]	$\beta^{\$}$ (IC95%) ; p [¶]
Sexo masculino	0,42 (-0,37;1,22); <0,293	
Edad	0,01 (-0,01;0,03); <0,272	
No Blanco	-0,27 (-0,88;0,34); <0,388	
Superior completo	0,89 (-0,45;2,25); <0,194	0,45 (-0,76;1,67); <0,462
Enseñanza media completa a superior incompleto	-0,11 (-0,89;0,67); <0,782	0,42 (-1,16;0,31); <0,257
Primaria completa a enseñanza media incompleto	-0,69 (-1,50;0,11); <0,093	-0,77 (-1,57;0,02); <0,058
Residencia con recolección de basura	-2,77 (-5,82;0,26); <0,074	-0,88 (-2,64;0,87); <0,323
Residencia con agua potable	1,59 (-0,88;4,07); <0,207	
Servicio de salud próximo a la residencia	0,06 (-0,62;0,75); <0,854	
Renta familiar $\geq 4,1$ salarios mínimos	-0,19 (-1,36;0,97); <0,749	
Renta familiar de 1,1 a 4 salarios mínimos	-0,32 (-1,10;0,44); <0,403	

(continua...)

Tabla 3 – *continuación*

Variable	β^* (IC95%) [†] ; p^*	β^s (IC95%) [‡] ; $p^‡$
Con religión	-0,36 (-1,48;0,76); <0,527	
Con hijos	0,50 (-0,37;1,37); <0,261	
Número de dependientes	0,04 (-0,12;0,20); <0,637	
Bisexual	-0,57 (-2,02;0,87); <0,440	
Homosexual	-0,46 (-1,54;0,61); <0,401	
Con vida sexual activa	0,25 (-0,45;0,95); <0,484	
Con compañera fija	0,65 (-0,26;1,57); <0,161	0,58 (-0,02;1,18); <0,059
Con alteración en la vida sexual	0,05 (-0,58;0,69); <0,873	
Buen relacionamiento familiar después del diagnóstico	0,58 (-0,33;1,49); <0,212	
Siente soledad, tristeza y/o angustia después del diagnóstico	-0,23 (-0,89;0,42); <0,484	
Con necesidad de ocultar el diagnóstico	-0,57 (-1,27;0,12); <0,109	-0,72 (-1,38 ; -0,06); <0,031
Acepta estar con VIH/SIDA**	-0,07 (-0,89;0,75); <0,867	
Aprendió a vivir con VIH/SIDA**	0,52 (-0,47;1,51); <0,305	
Tuvo enfermedad oportunista después del diagnóstico	-0,57 (-1,19;0,04); <0,071	-0,53 (-1,16;0,089); <0,093
Tiempo de diagnóstico	0,01 (-0,07;0,10); <0,720	
Tiempo de tratamiento	-0,02 (-0,11;0,07); <0,692	

* β - Beta; [†]IC- Intervalo de confianza; $p < 0,05$; β^s - Beta (del modelo parsimonioso); [‡]IC- Intervalo de confianza (del modelo parsimonioso); $p^‡ < 0,05$ (del modelo parsimonioso); **Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) y Síndrome de la Inmunodeficiencia Humana (SIDA)

El Score de Autocuidado por Desviación de Salud se estableció utilizando cuatro elementos y cada elemento recibió el valor de un punto. El promedio del Score por Desviación de Salud fue 2,2 puntos (DE = 0,6), mínimo de cero y máximo de cuatro. En la Tabla 4, se observa que hubo la necesidad de llevar a las variables independientes que tuvieron valor de p menores para un modelo más parsimonioso.

Al evaluar en ese segundo modelo las variables independientes y la correlación con el Score por Desviación de Salud, se observó que a medida que aumenta la edad de la PVHS disminuye la probabilidad de la misma de desempeñar el autocuidado (OR=0,93 (0,89; 0,97), $p < 0,003$). Sin embargo, la PVHS que tiene una asociación fija tiene más posibilidades de desempeñar el autocuidado por desviación de salud (OR=3,46 (1,27, 9,46), $p < 0,015$).

Tabla 4 - Modelos de regresión logística para el Score de Autocuidado por Desviación de Salud. Municipio de Botucatu, SP, Brasil, 2014-2017

Variable	OR*(IC95%) [†] ; p^*	OR ^s (IC95%) [‡] ; $p^‡$
Sexo masculino	0,20 (0,04;0,881); <0,033	0,40 (0,13;1,22); <0,110
Edad	0,94 (0,89;0,99); <0,026	0,93 (0,89;0,97); <0,003
No blanco	0,62 (0,21;1,79); <0,385	
Analfabeto a primaria incompleta	4,47 (1,08;18,45); <0,038	0,85 (0,52;1,39); <0,533
Primaria completa a enseñanza media incompleta	0,77 (0,20;2,95); <0,707	
Enseñanza media completa a superior incompleto	0,52 (0,06;4,08); <0,538	
Renta familiar \leq a 1 salario mínimo	2,28 (0,66;7,90); <0,191	0,86 (0,40;1,83); <0,703
Renta familiar de 1,1 a 4 salarios mínimos	0,78 (0,13;4,72); <0,794	
Con religión	0,09 (0,00;1,26); <0,075	0,21 (0,02;1,84); <0,161
Con hijos	0,15 (0,02;0,82); <0,029	0,35 (0,10;1,22); <0,102
Número de dependientes	0,85 (0,64;1,12); <0,261	
Heterosexual	1,13 (0,20;6,26); <0,888	
Homosexual	2,77 (0,14;53,93); <0,500	
Con vida sexual activa	1,09 (0,32;3,75); <0,881	
Con compañera fija	3,83 (0,72;20,16); <0,113	3,46 (1,27;9,46); <0,015

(continua...)

Tabla 4 – continuación

Variable	OR*(IC95%)†;p‡	OR§(IC95%) ;p¶
Con alteración en la vida sexual	0,88 (0,29;2,70);<0,832	
Buen relacionamiento familiar después del diagnóstico	0,47 (0,09;2,30);<0,358	
Siente soledad, tristeza y/o angustia después del diagnóstico	0,57 (0,18;1,76);<0,329	
Con necesidad de ocultar el diagnóstico	0,76 (0,23;2,45);<0,652	
Acepta estar con VIH/SIDA**	1,41 (0,34;5,79);<0,627	
Aprendió a vivir con VIH/SIDA**	0,43 (0,06;2,89);<0,386	
Tuvo enfermedad oportunista después del diagnóstico	0,66 (0,22;1,96);<0,465	
Tiempo de diagnóstico	1,05 (0,88;1,25);<0,555	
Tiempo de tratamiento	0,92 (0,76;1,11);<0,429	

*OR – Odds ratio; †IC- Intervalo de confianza; ‡p< 0,05; §OR – Odds ratio (del modelo parsimonioso); ||IC- Intervalo de confianza (del modelo parsimonioso); ¶p< 0,05 (del modelo parsimonioso); **Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) y Síndrome de la Inmunodeficiencia Humana (SIDA)

La asociación de variables independientes como el Score de Autocuidado por Desarrollo está evidenciada en la Tabla 5, y el mismo fue considerado positivo si la PVHS respondió sí a la pregunta: ¿Logra realizar cambios en su estilo de vida relacionados con la enfermedad? Hubo necesidad de llevar a las variables independientes que tuvieron valor de p menores para un segundo modelo más parsimonioso.

En este segundo modelo, se observó que la PVHS que presenta alteración en la vida sexual después del diagnóstico del VIH tiene mayor probabilidad de realizar cambios en su estilo de vida (OR=1,94 (0,88, 4,28), p<0,100). Sin embargo, se encontró un resultado espurio, cuando se ve que la PVHS que tiene una buena relación familiar después del diagnóstico tiene menos posibilidades de realizar cambios en su estilo de vida (OR=0,24 (0,06; 0,93); p<0,038).

Tabla 5- Modelo de regresión logística para la puntuación autocuidado por desarrollo. Municipio de Botucatu, SP, Brasil, 2014-2017

Variable	OR*(IC95%)†;p‡	OR§(IC95%) ;p¶
Sexo masculino	1,87 (0,58;6,00);<0,291	
Edad	0,99 (0,96;1,02);<0,672	
No blanco	1,18 (0,49;2,80);<0,708	
Analfabeto a primaria incompleta	1,40 (0,45;4,37);<0,558	
Primaria completa a enseñanza media incompleta	1,18 (0,39;3,56);<0,764	
Enseñanza media completa a superior incompleto	3,23 (0,44;23,53);<0,246	
Renta familiar ≤ a 1 salario mínimo	1,71 (0,58;5,07);<0,327	
Renta familiar de 1,1 a 4 salarios mínimos	0,55 (0,10;3,03);<0,495	
Con religión	2,94 (0,57;15,10);<0,196	2,54 (0,66;9,73);<0,173
Con hijos	2,77 (0,77;9,93);<0,118	1,09 (0,50;2,39);<0,828
Número de dependientes	0,86 (0,67;1,10);<0,240	
Heterosexual	1,75 (0,38;7,97);<0,465	
Homosexual	2,13 (0,22;20,42);<0,511	
Con vida sexual activa	2,49 (0,87;7,09);<0,087	1,94 (0,88;4,28);<0,100
Con compañera fija	0,78 (0,21;2,94);<0,724	
Con alteración en la vida sexual	2,43 (0,99;5,96);<0,053	2,79 (1,28;6,09);<0,010
Buen relacionamiento familiar después del diagnóstico	0,23 (0,05;1,08);<0,064	0,24 (0,06;0,93);<0,038
Siente soledad, tristeza y/o angustia después del diagnóstico	2,05 (0,80;5,22);<0,130	1,94 (0,87;4,34);<0,107
Con necesidad de ocultar el diagnóstico	0,83 (0,31;2,24);<0,719	
Acepta estar con el VIH/SIDA**	0,46 (0,13;1,52);<0,205	
Aprendió a vivir con VIH/SIDA**	1,58 (0,36;6,79);<0,537	
Tuvo una enfermedad oportunista después del diagnóstico	1,99 (0,82;4,82);<0,128	2,07 (0,94;4,57);<0,070
Tiempo de diagnóstico	1,05 (0,92;1,19);<0,422	
Tiempo de tratamiento	0,92 (0,81;1,06);<0,269	

*OR – Odds ratio; †IC – Intervalo de confianza; ‡p< 0,05; §OR – Odds ratio (del modelo parsimonioso); ||IC- Intervalo de confianza (del modelo parsimonioso); ¶p< 0,05 (del modelo parsimonioso); **Virus da Inmunodeficiencia Humana (VIH) y Síndrome de la Inmunodeficiencia Humana (SIDA)

Discusión

Desde el inicio de la epidemia, 76,1 millones de personas fueron infectadas por el VIH y 35 millones de personas murieron por causas relacionadas con el SIDA. En 2016, había 36,7 millones de PVHS en todo el mundo. La relevancia de la epidemia del SIDA también puede ser observada en el contexto brasileño. De 1980 a junio de 2017, se identificaron en el país 882.810 casos de SIDA. Anualmente, se observa una media de 40 mil nuevos casos de esta enfermedad en los últimos cinco años⁽¹¹⁾.

Comparando otros estudios, el perfil de las PVHS del presente estudio es diferente de los últimos datos brasileños y mundiales, dado que la epidemia se concentra en grupos más vulnerables^(11,13).

Los últimos datos de Brasil muestran que la epidemia está lejos de ser controlada. De 1980 a junio de 2017, se registraron 576.245 (65,3%) casos de SIDA en hombres y 306.444 (34,7%) en mujeres. La mayor concentración de los casos de SIDA en Brasil está en los individuos con edad entre 25 y 39 años, en ambos sexos. La principal vía de transmisión entre hombres y mujeres con 13 años de edad o más fue la vía sexual. Entre los hombres, en el año 2016, la región Sudeste presentó un predominio de la categoría de exposición de homosexuales (46,1% de los casos), mientras que en las demás regiones el predominio fue heterosexual. Cuando se analizaron los casos de SIDA en los últimos 10 años y la distribución de los individuos por la raza/color, se observó una caída del 21,9% en la proporción de casos entre personas blancas. Entre las personas autodeclaradas pardas, la proporción aumentó un 35,7%⁽¹¹⁾.

Semejante a los datos de este estudio, la mayor concentración de casos de SIDA fue entre individuos con el 5° a 8° grado incompleto (25,5%), aunque esta franja presenta una tendencia de reducción de los casos a lo largo de los años. Sin embargo, se observa que los hombres con SIDA presentaron un grado de instrucción más elevado que las mujeres. En 2016, la proporción de casos entre hombres analfabetos fue del 2,3%, mientras que entre las mujeres fue del 3,9%. También se observó en el nivel superior completo, que entre los hombres la proporción fue del 13,1% en comparación al 4,7% entre las mujeres⁽¹¹⁾.

La escolaridad refleja la situación económica de las personas, que a su vez desempeña un papel importante en la adhesión medicamentosa de las PVHS. Se resalta que, después del recuento de CD4, la adhesión a la terapia antirretroviral es el segundo mayor predictor de progresión para el SIDA y la muerte⁽³⁾. Se sabe que la adhesión a la terapia antirretroviral está relacionada con la supresión del VIH, la disminución de las tasas de resistencia y el aumento de la supervivencia y la mejora de la calidad de vida⁽³⁾.

Desde el inicio de la epidemia de SIDA hasta el final de 2016, se notificaron en Brasil 316.088 muertes, teniendo el VIH/SIDA como causa básica. Sin embargo, en el período de 2014 para 2015, con el inicio de la política de tratamiento para todos, se constató una reducción del 7,2% en la tasa de mortalidad estandarizada, que pasó de 5,7 a 5,3/100.000 habitantes. En el período de 2006 para 2016, se verificó una caída en el coeficiente de mortalidad estandarizado para Brasil, que pasó de 5,9 a 5,2 óbitos por 100 mil habitantes, lo que corresponde a una caída del 11,9%⁽¹¹⁾.

El vivir con VIH/SIDA presenta la mayoría de las veces, un compromiso del funcionamiento del organismo, causando una desviación de salud que necesita que el propio paciente sea agente activo del autocuidado, una vez que el VIH lleva a una enfermedad crónica que hasta el momento no tiene cura.

Los estudios evidencian la importancia de incentivar a las PVHS a la práctica del autocuidado, con la intención de contribuir con el mantenimiento de su salud^(2,9), llevando al individuo a entender que realizar el autocuidado es algo que debe ser aprendido para su propio beneficio⁽¹⁴⁾.

Estudio en Irán mostró que la prestación de apoyo y servicios adecuados, así como una actitud positiva de la sociedad hacia las mujeres VIH positivas pueden contribuir a la adherencia de los cuidados personales en mujeres jóvenes con VIH⁽¹⁾.

Sin embargo, el estigma del VIH puede tener innumerables repercusiones, como la pérdida de amistad y lazos familiares, expulsión de la escuela y ocupación y negación de atención de salud⁽¹⁵⁻¹⁶⁾. El estigma del VIH es un proceso de desvalorización de personas que viven o están asociadas a la infección por VIH y puede estar relacionado con la no divulgación de su status serológico⁽⁴⁾.

Como se encontró en el presente estudio, el hecho de que la PVHS ocultar el diagnóstico lleva a ese individuo a desempeñar menos autocuidado. Hecho que puede ser justificado por el estigma del VIH que lleva muchas PVHS a no buscar un servicio de salud para realizar el tratamiento⁽¹⁷⁾. En el mundo por el estigma, un tercio de las PVHS no revela su serología positiva para el VIH⁽¹⁵⁾.

También se demostró en este estudio que la edad fue una variable que influyó negativamente en el desempeño del autocuidado. Un estudio muestra que los adultos mayores que viven con VIH/SIDA durante casi 30 años y forman parte del grupo pre-terapia antirretroviral han desarrollado sus propias estrategias para aumentar la resistencia, incluyendo conductas de autocuidado, como dedicación a la salud e implicación con el cuidado médico. En cambio, el grupo de adultos mayores que vivían la era post-terapia antirretroviral entendieron

el autocuidado como manteniéndose adherente y se abstuvieron de buenos comportamientos de salud⁽¹⁵⁾.

Sin embargo, considerando que la adhesión a la terapia antirretroviral forma parte de acciones que demuestran el autocuidado, un estudio realizado en Tanzania encontró que la no adhesión a la terapia antirretroviral fue asociada a la edad más joven y al desempleo⁽¹²⁾.

Se encontró en el presente estudio que la asociación fija aumenta la posibilidad de que la PVHS desempeñe su autocuidado. En ese sentido, se percibe la escasez de literatura que discute específicamente el papel de la asociación fija en el desempeño del autocuidado. Otro hallazgo fue evidenciar que la PVHS que tiene una buena relación familiar después del diagnóstico tiene menos posibilidades de realizar cambios en su estilo de vida. Este dato fue considerado como una regresión espuria, ya que no hay relación de causa y hecho.

Sin embargo, estudio de revisión bibliográfica sobre redes sociales de apoyo a las PVHS apunta que hay poca producción científica sobre familias en el contexto del VIH/SIDA. Los autores resaltan que, aunque se reconocen algunas dificultades de acceso a los familiares como el prejuicio y el temor del estigma, es fundamental que haya estudios que privilegien a los familiares y cuidadores de las PVHS⁽¹⁸⁾.

Después de la regresión logística fue posible encontrar en el presente estudio que la PVHS que presenta alteración en la vida sexual después del diagnóstico del VIH tiene mayor probabilidad de realizar cambios en su estilo de vida. Sin embargo, el estudio muestra que el diagnóstico del VIH lleva a las PVHS a tener una insatisfacción sexual⁽¹⁹⁾. La persistencia del estigma y la discriminación relacionada con el VIH puede ser una barrera al ejercicio sexual de las PVHS, ocasionando otro efecto sobre el deseo y frecuencia de la actividad sexual que sobre su interrupción, hecho influenciado por el estigma del VIH/SIDA, por la edad, por los valores morales y religiosos⁽²⁰⁾.

Sin embargo, se cree que conocer aspectos que pueden influenciar el desempeño del autocuidado contribuye con la actuación de los profesionales que asisten a las PVHS. Se enfatiza la importancia de instrumentos de medición de acciones de autocuidado, pudiendo ser utilizados como una herramienta metodológica que auxilia en la evaluación de las respuestas de los pacientes al desempeño de su autocuidado.

El estudio trae como limitaciones el hecho de que los participantes fueron reclutados en servicio ambulatorio especializado, que tiende a presentar muestras con PVHS que ya desempeñan mejor su autocuidado, una vez que el reclutamiento fue durante la ida de los pacientes a las consultas de enfermería,

que demuestra que estos pacientes se preocupan por su salud. Siendo así, se resalta que la presencia del paciente en la consulta de acompañamiento muestra mayor desempeño de autocuidado de esos sujetos investigados. Los resultados no deben generalizarse para otras poblaciones y regiones del país.

Conclusión

Los aspectos relacionados con el aumento o la disminución del autocuidado en las PVHS, que son atendidas en servicio ambulatorio especializado, fueron evidenciados en este estudio. Entre ellos, se destaca que las PVHS que necesitaban ocultar el diagnóstico del VIH/SIDA desempeñaron menos autocuidado. La posibilidad de realizar el autocuidado disminuyó en relación al aumento de la edad. Por otro lado, se encontró que la PVHS que tiene asociación fija tiene mayor probabilidad de desempeñar el autocuidado.

Se enfatiza que el uso de la Teoría de Orem permitió identificar el aumento o disminución del autocuidado de las PVHS. Sin embargo, se hacen necesarios otros estudios que privilegien el carácter analítico del desempeño del autocuidado de esos pacientes.

Referencias

1. Oskouie F, Kashefi F, Rafii F, Gouya MM, Vahid-Dastjerdi M. Facilitating factors of self-care among HIV-positive young women in Iran: a qualitative study. *Int J Adolesc Med Health*. 2018 Feb 5. doi: <http://dx.doi.org/10.1515/ijamh-2017-0172>.
2. Macêdo SM, Sena MCS, Miranda KCL. Nursing consultation for patient with HIV: perspectives and challenges from nurses'view. *Rev Bras Enferm*. 2013;66(2):196-201. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672013000200007>.
3. Basti BD, Mahesh V, Bant DD, Bathija GV. Factors affecting antiretroviral treatment adherence among people living with human immunodeficiency virus/acquired immunodeficiency syndrome: a prospective study. *J Fam Med Prim Care*. 2017 Jul-Set; 6 (3): 482-6. doi: <http://dx.doi.org/10.4103/2249-4863.222014>.
4. Thapa S, Hannes K, Buve A, Bhattarai S, Mathei C. Theorizing the complexity of HIV disclosure in vulnerable populations: a grounded theory study. *BMC Public Health*. 2018;18:162. doi: <http://dx.doi.org/10.1186/s12889-018-5073-x>.
5. Harris LM, Emlet CA, Pierpaoli Parker C, Furlotte C. Timing of Diagnosis: understanding Resilience Narratives of HIV Positive Older Adults Diagnosed Pre- and Post-HAART. *J Gerontol Soc Work*. 2018 Jan;61(1):78-103. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/01634372.2017.1402841>.
6. Silva JP, Garanhani ML, Peres AM. Systematization of Nursing Care in undergraduate training: the

- perspective of Complex Thinking. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2015;23(1):59-66. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.0096.2525>.
7. Caetano JA, Pagliuca LMF. Self-care and HIV/aids patients: nursing care systematization. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2006;14(3):336-45. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692006000300006>.
 8. Silva MR, Bettencourt ARC, Diccini S, Belasco A, Barbosa DA. Nursing diagnoses for patients with Acquired Immunodeficiency Syndrome. *Rev Bras Enferm*. 2009;62(1):92-9. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672009000100014>.
 9. Cunha GH, Galvão MTG. Nursing diagnoses in patients with Human Immunodeficiency Virus/Acquired Immunodeficiency Syndrome in outpatient care. *Acta Paul Enferm*. 2010;23(4):526-32. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002010000400013>.
 10. Orem DE. *Nursing: concepts of practice*. New York: McGraw-Hill; 1995.
 11. Ministério da Saúde (BR). Boletim epidemiológico AIDS - DST; 2017. [Acesso 30 jan 2018]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2017/boletim-epidemiologico-hiv-aids-2017>.
 12. Semvua SK, Orrell C, Mmbaga BT, Semvua HH, Bartlett JÁ, Boule AA. Predictors of non-adherence to antiretroviral therapy among HIV infected patients in northern Tanzania. *PLoS One*. 2017 Dec 18;12(12):e0189460. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0189460>.
 13. Cunha GH, Fiuza MLT, Gir E, Aquino PS, Pinheiro AKB, Galvão MTG. Quality of life of men with AIDS and the model of social determinants of health. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2015;23(2):183-91. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.0120.2541>.
 14. Mendonça SCB, Zanetti ML, Sawada NO, Barreto, IDC, Andrade JS, Otero LM. Construction and validation of the Self-care Assessment Instrument for patients with type 2 diabetes mellitus. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2017;25:e2890 doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1533.2890>.
 15. Simoni JM, Pantalone DW. Secrets and safety in the age of AIDS: does HIV disclosure lead to safer sex? *Top HIV Med*. [Internet] 2004 [cited 2017 dez 15]; 12(4):109-18. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15516708>
 16. Qiao S, Li X, Stanton B. Theoretical models of parental HIV disclosure: a critical review. *AIDS Care*. 2013;25(3):326-36. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09540121.2012.712658>.
 17. Hatzenbuehler ML, Phelan JC, Link BG. Stigma as a fundamental cause of population health inequalities. *Am J Public Health*. 2013;103(5):813-21. doi: <http://dx.doi.org/10.2105/AJPH.2012.301069>.
 18. Silva LMS, Tavares JSC. The family's role as a support network for people living with HIV/AIDS: a review of Brazilian research into the theme. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2015;20(4):1109-1118. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015204.17932013>.
 19. Schönnesson LN, Zeluf G, Garcia-Huidobro D, Ross MW, Eriksson LE, Ekström AM. Sexual (Dis)satisfaction and Its Contributors Among People Living with HIV Infection in Sweden. *Arch Sex Behav*. 2018 Feb 13. <http://dx.doi.org/10.1007/s10508-017-1106-2>.
 20. Pinho AA, Barbosa RM, Brignol S, Villela W, Monteiro SS. Drivers of Sexual Inactivity Among Women Living with HIV and AIDS: Findings of the GENIH Study in São Paulo, Brazil. *Arch Sex Behav*. 2018; Feb 2. <http://dx.doi.org/10.1007/s10508-017-1110-6>.

Recibido: 19.04.2018

Aceptado: 12.10.2018

Autor correspondiente:

Rúbia Aguiar Alencar

E-mail: rubia.alencar@unesp.br

 <https://orcid.org/0000-0002-6524-5194>

Copyright © 2019 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY.

Esta licencia permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de su obra, incluso con fines comerciales, siempre que le sea reconocida la autoría de la creación original. Esta es la licencia más servicial de las ofrecidas. Recomendada para una máxima difusión y utilización de los materiales sujetos a la licencia.