

Efectividad de un manual de autocuidado para el manejo de síntomas en personas colombianas que viven con VIH

RESUMEN

Estudio con resultados del nodo Cali, en colaboración con la Red Internacional de Enfermeras Investigadoras en VIH-Sida. **Objetivo:** medir la efectividad de un manual de autocuidado para el manejo de síntomas por VIH-Sida, comparando frecuencia de síntomas, calidad de vida, adherencia y utilidad del manual en personas con el virus del Sida que usaron el de autocuidado y las que usaron un manual de nutrición. **Materiales y métodos:** estudio cuasiexperimental con grupo experimental (manual de autocuidado para el manejo de síntomas) y control (manual de nutrición) con 51 personas; mediciones al inicio y a los dos meses. **Resultados:** los síntomas al inicio fueron 16, igual para los dos grupos. A los dos meses disminuyeron, la diferencia no fue significativa para la comparación entre grupos; se encontró aumento en el puntaje global de calidad de vida de 51 a 54 en el grupo experimental, y de 54 a 56 en el grupo control; la mayor utilidad fue para el manual de autocuidado con 88%, comparado con el de nutrición, 75%. Se reconoce la importancia de diseñar materiales educativos para responder a las necesidades de las personas que viven con el virus del Sida. **Conclusión:** el manual de autocuidado fue considerado útil por la mayoría de los participantes del grupo experimental.

PALABRAS CLAVE

Estudio de evaluación; efectividad; autocuidado; calidad de vida; VIH-Sida (Fuente: DeCS, BIREME).

DOI: 10.5294/aqui.2017.17.4.4

Para citar este artículo / To reference this article / Para citar este artigo

Canaval-Eraza GE, Valencia-Molina CP, Burgos-Dávila DC, Cossio A. Efectividad de un manual para autocuidado de síntomas en personas colombianas que viven con VIH. *Aquichan*. 2017; 17(4): 401-412. Doi: 10.5294/aqui.2017.17.4.4

1 orcid.org/0000-0001-9841-5084. Universidad del Valle, Colombia. gladys.canaval@correounivalle.edu.co
2 orcid.org/0000-0002-9558-4146. Universidad del Valle, Colombia. claudia.p.valencia@correounivalle.edu.co
3 orcid.org/0000-0002-4373-6427. Universidad del Valle, Colombia. delia.burgos@correounivalle.edu.co
4 orcid.org/0000-0002-2247-5459. Universidad del Valle, Colombia. acossio@cideim.org.co

Effectiveness of a Self-care Manual for the Management of Symptoms by Colombians Living with HIV

ABSTRACT

This is a study with results from the Cali node, developed in collaboration with the International Network of Research Nurses focused on HIV-AIDS. **Objective:** Measure the effectiveness of a self-care manual on how to manage HIV-AIDS symptoms by comparing frequency of symptoms, quality of life, and adherence and usefulness of the manual among people with the AIDS virus who used the self-care manual and those who used a manual on nutrition. **Materials and methods:** A quasi-experimental study was conducted with an experimental group (a self-care manual for the management of symptoms) and a control group (a nutrition manual). There were 51 participants. Measurements were taken at the start and after two months. **Results:** There were 16 symptoms at the start, which were the same for both groups. They declined after two months. A comparison between the groups showed the difference was not significant. The increase in the overall quality of life score was from 51 to 54 in the experimental group and from 54 to 56 in the control group. The greatest benefit was for the self-care manual, with 88%, compared to the nutrition manual, with 75%. The importance of designing educational materials to respond to the needs of people who are living with the AIDS virus is recognized. **Conclusion:** The self-care manual was considered to be useful by the majority of the participants in the experimental group.

KEY WORDS

Evaluation study; effectiveness; self-care; quality of life; HIV-AIDS (Source: DeCS, BIREME).

Efetividade de um manual de autocuidado para o manejo de sintomas em pessoas colombianas que vivem com HIV

RESUMO

Estudo realizado em Cali (Colômbia), em colaboração com a Rede Internacional de Enfermeiras Pesquisadoras em HIV-aids. **Objetivo:** medir a efetividade de um manual de autocuidado para o manejo de sintomas pelo HIV-aids, comparando frequência de sintomas, qualidade de vida, adesão e utilidade do manual em pessoas com o vírus da aids que usaram o de autocuidado e os que usaram um de nutrição. **Materiais e métodos:** estudo quase-experimental com grupo experimental (Manual de autocuidado para o manejo de sintomas) e controle (manual de nutrição) com 51 pessoas; medições ao início e aos dois meses. **Resultados:** os sintomas ao início foram 16 para os dois grupos. Aos dois meses, diminuíram; a diferença não foi significativa para a comparação entre grupos; constatou-se aumento na pontuação global de qualidade de vida de 51 a 54 no grupo experimental, e de 54 a 56 no grupo controle; a maior utilidade foi para o Manual de autocuidado com 88%, comparado com o de Nutrição, 75%. Reconhece-se a importância de elaborar materiais educativos para atender às necessidades das pessoas que vivem com o vírus da aids. **Conclusões:** o Manual de autocuidado foi considerado útil pela maioria dos participantes do grupo experimental.

PALAVRAS-CHAVE

Autocuidado; efetividade; estudo de avaliação; HIV-aids; qualidade de vida (Fonte: DeCS, BIREME).

Introducción

Los últimos reportes del Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH-Sida (Onusida) estiman que con el advenimiento de los medicamentos antirretrovirales, más de 4 millones de personas que viven con el VIH en Australia, Europa y América experimentan hoy una condición crónica (1). La transición de una enfermedad aguda a una enfermedad crónica significa que las personas afectadas deben estar en capacidad de atender autónomamente las molestias experimentadas que generan los medicamentos y la enfermedad en sí misma. Esta situación constituye un reto para los pacientes y, particularmente, para los profesionales de enfermería quienes son los principales proveedores de cuidado. El autocuidado de las condiciones crónicas se dirige a la reducción de la progresión de la enfermedad, el manejo de los síntomas y la prevención de la discapacidad.

El curso no predecible de la exacerbación súbita de los síntomas por el VIH, las comorbilidades y el tratamiento antirretroviral (ARV) producen distrés psicológico que, a su vez, favorece el comienzo de síntomas depresivos y la ansiedad (2). Por ello, su control mediante el autocuidado para mantener una calidad de vida óptima se convierte en una tarea principal (3-5).

Varios estudios alrededor del mundo han explorado la utilidad y efectividad de programas educativos de autocuidado para mejorar sus habilidades cognitivas, actitudinales y comportamentales que promuevan la adherencia a los tratamientos, el manejo de los síntomas y los efectos adversos de los medicamentos. La mayoría de estos estudios incluyen programas educativos para promover el autocuidado mediante diferentes estrategias: educación formal (6, 7), educación por pares, manejo de síntomas (8) y adaptación a su condición (9)

Una revisión sistemática de literatura que incluyó varios de estos estudios mostró que los programas de autocuidado para las personas que viven con el VIH-Sida (PVVS) producen efectos positivos a corto plazo en los resultados físicos, psicosociales y de salud. Sin embargo, no existen pruebas suficientes para proporcionar conclusiones sobre los resultados a largo plazo de las intervenciones de autocuidado específicas del VIH (10).

Este artículo presenta los resultados obtenidos en el nodo Cali, Colombia, de un estudio colaborativo realizado por miembros de la Red Internacional de Enfermeras Investigadoras en VIH-Sida,

coordinada por la Universidad de California en San Francisco. No existen publicaciones en el territorio colombiano relacionadas con la efectividad de manuales de autocuidado en este tema.

Con el propósito de aportar a la evaluación de la efectividad de un manual de autocuidado para el manejo de síntomas en PVVS y que consultan a instituciones de salud de manera ambulatoria, se plantearon las siguientes preguntas de investigación: 1) ¿cuál es la efectividad de un manual de autocuidado para el manejo de síntomas por VIH, respecto a la frecuencia e intensidad de los síntomas, calidad de vida y adherencia al tratamiento en un grupo de personas que viven con el virus del Sida, que recibe el manual de autocuidado para el manejo de síntomas comparado con un grupo control? 2) ¿Las personas participantes en el grupo de intervención utilizan y encuentran útil el manual de autocuidado para el manejo de síntomas?

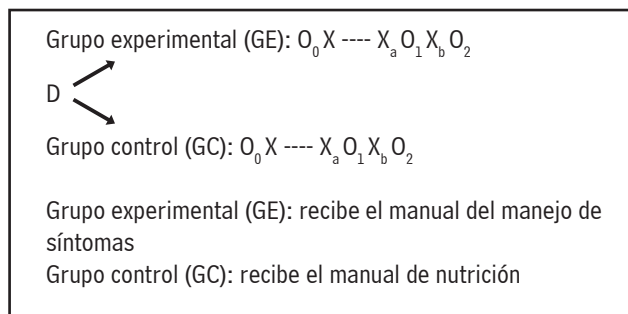
Objetivo

Medir la efectividad del manual de autocuidado para el manejo de síntomas por VIH-Sida, mediante la comparación de los síntomas, la calidad de vida, la adherencia y utilidad del manual entre personas de Cali, Colombia, con el virus del Sida que usaron el manual de autocuidado y los que usaron un manual de nutrición.

Materiales y métodos

Estudio cuasiexperimental; los participantes fueron asignados al azar al grupo de intervención o experimental (GE) que recibieron el Manual de autocuidado para manejo de síntomas de VIH, y al grupo control (GC) que recibieron el Manual de Nutrición. En la figura 1 se muestra el diseño (D) de investigación que se siguió.

Figura 1. Diseño (D) de investigación del estudio



X_a : tres días más tarde una sección de refuerzo conducida vía teléfono o en persona

X_b : al mes de seguimiento, un reforzamiento que ocurre en el momento de la visita a la clínica

O: observación o momento en el que se toman las medidas
0 = al Inicio del estudio, Línea de base (LB), Tiempo 1 = un mes (T1); Tiempo 2 = dos meses (T2)

O₂: al final, o sea a los dos meses, cada grupo recibirá el manual que no recibió originalmente

Fuente: adaptado de la propuesta denominada Estudio IV de la Red Internacional de Enfermeras Investigadoras en VIH-Sida.

Muestra

Con datos de estudios anteriores realizados por la Red Internacional de Enfermeras Investigadoras en VIH-Sida (12) sobre frecuencia de síntomas y promedio de calidad de vida se calculó la muestra con base en un análisis de poder, con pruebas de dos colas, nivel de significancia de 95% y un delta de 0,50; con ayuda de la Tabla Maestra se calculó una muestra al inicio del estudio de 72 personas por los dos grupos; después de las pérdidas esperadas para este tipo de estudios, del 20%, la muestra final fue de 50 personas para los dos grupos en cada nodo o ciudad participante. Para el nodo Cali serían en el T2 un total de 25 personas para el GE y de 25 personas para el GC.

Muestra calculada:

Tiempo 0: Línea de base/Inducción N = 72.

Tiempo 1 (T1): mes 1, N = 60 (12 personas, pérdida estimada).

Tiempo 2 (T2): mes 2, N = 50 (10 personas, pérdida estimada).

Criterios de inclusión:

1. Diagnóstico de VIH-Sida (confirmación determinada en cada sitio).
2. Adultos mayores de 18 años (hombres, mujeres, transgénero).
3. Presencia de al menos un síntoma en la última semana.
4. En tratamiento ARV actualmente o al menos 1 mes antes de la fecha de participación en el estudio.
5. En capacidad de usar el manual con o sin el apoyo familiar.

Criterios de exclusión:

1. Diagnóstico de demencia documentada.
2. Incapaz de comprender los procedimientos de consentimiento de acuerdo con la persona que trata de obtener el consentimiento.
3. Tener experiencia previa en el uso de manuales semejantes para el autocuidado de síntomas (respuesta afirmativa cuando se preguntó por experiencia previa).

Variables

De resultado: cambio en la frecuencia e intensidad de los síntomas, calidad de vida y adherencia al tratamiento calculados como la diferencia entre las mediciones al inicio y a los dos meses de seguimiento.

Variables independientes: características sociodemográficas, condiciones clínicas como comorbilidad y uso de antirretrovirales medidas al inicio del estudio. Al final del estudio se midieron el uso y la utilidad de los manuales.

Intervención: al grupo experimental, al momento de ingresar al estudio, se le entregó el "Manual de autocuidado para el manejo de síntomas en personas que viven con el VIH-Sida"; al grupo control se le entregó el manual "Soporte y cuidado nutricional para personas que viven con VIH-Sida", ambos manuales en versión en español adaptados y ajustados por el grupo de investigación Promesa de la Universidad del Valle a partir de la versión en inglés realizada por la Red Internacional de Investigación en Enfermería en VIH-Sida de la Universidad de California.

Instrumentos

- Lista de chequeo revisada de signos y síntomas en personas con VIH (SSC-HIVrev sigla en inglés), que identifica la frecuencia e intensidad de síntomas y consta de tres partes: Parte I, con 45 enunciados con estimados de confiabilidad que van de 0,76-0,9; Parte II, con 19 síntomas relacionados con VIH-Sida, y Parte III, con 8 síntomas ginecológicos (11). Un estudio anterior de la Red de Enfermeras denominado Estudio III, con cerca de mil sujetos en cinco países, entre ellos Colombia, mostró coeficientes alfa de Cronbach de 0,65-0,90 (12).

- Calidad de vida en personas con VIH (HAT-QoL sigla en inglés), de 34 ítems (13), es específico para la enfermedad, con 9 dimensiones. El puntaje total es transformado a una escala estandarizada de 0 a 100 puntos, 0 es el peor marcador y 100 es el mejor. También ha sido validada por la Red de Internacional de Enfermeras Investigadoras en VIH-Sida en estudio anterior en Cali.
- Adherencia de Morinsky (14), contiene 4 preguntas, cada pregunta se califica con 1 o 0, la suma de la calificación es máximo 4 y mínimo 0. Se denomina adherente a quien obtiene 4 puntos, más o menos adherente con 3 puntos y no adherente con 2 o menos puntaje.

Proceso de recolección de los datos

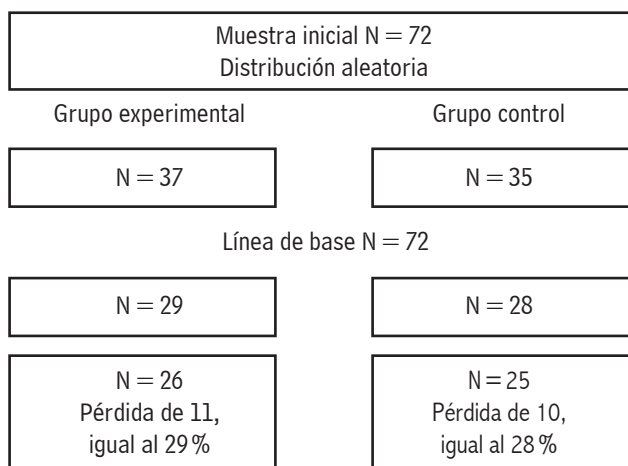
Los participantes se captaron en la consulta ambulatoria de diferentes instituciones de salud de la ciudad de Cali entre julio de 2009 y marzo de 2012; el muestreo no probabilístico incluyó a los pacientes que asistían a citas de control en cada una de las instituciones participantes del estudio durante el periodo de la recolección de la muestra, en la que se incluyeron todas las personas que aceptaron participar y firmaron el consentimiento informado; cada persona se asignó al azar a cada uno de los dos grupos (experimental o control), se aplicaron las escalas para medir la frecuencia e intensidad de síntomas, calidad de vida y adherencia al tratamiento. Los participantes respondieron las preguntas de los instrumentos al ingresar al estudio (LB, al mes y a los dos meses T2 de seguimiento), se les preguntó si experimentaron algún síntoma en las últimas 24 horas, se le pidió a cada grupo calificar el manual en términos de la utilidad y el número de veces que lo consultó en la última semana y el último mes. Se contó con el aval del Comité de Protección de Sujetos Humanos (Comité de Ética) de todas las instituciones donde se recolectó la información y con la aprobación del Comité de Ética de la Universidad del Valle y de la Universidad de California en San Francisco, de acuerdo con las normas nacionales e internacionales sobre participación de seres de humanos en investigación.

Análisis de los datos: se usó estadística descriptiva e inferencial con el paquete estadístico para ciencias sociales (SPSS) (15). Para cada una de las variables de resultado se estimó el cambio entre la medición pre (inicial o LB) y la medición pos (a los dos meses T2). Se realizó Prueba *t* de *students* pareada para establecer diferencias intra grupos y entre los grupos control y experimental. Se realizó análisis previa validación de la normalidad de las variables.

Resultados

De los 72 participantes contactados al inicio del estudio que llenaron la Línea de base se obtuvo al final un total de 51 personas, 26 en el grupo experimental y 25 en el grupo control (figura 2). El número de pérdidas en los dos grupos fue similar.

Figura 2. Tamaño de la muestra al final del tiempo 2 (T2) por grupo experimental y control



T1, mes 1, N = 57
T2, mes 2, N = 51

Resultados sociodemográficos

Un poco más del 60% de la muestra, tanto en el grupo control como en el experimental, fue de sexo masculino. El rango de edad para el grupo experimental fue de 23 a 62 años, y para el control fue de 19 a 66 años. Del total de la muestra en el GE el 39% y en el GC el 25% reportó unión con una pareja; el 71% con estudios de bachillerato completo y del nivel técnico en el GE y de 47% en el GC. En la tabla 1 se muestra la distribución de las variables sociodemográficas en los dos grupos.

El promedio de edad fue de 38,2 años para los participantes del GE y de 44,9 años para los del GC; no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los dos grupos ($p: 0,06$), tampoco en el promedio de años de estudio ($p: 0,99$), lo que los hace comparables (tabla 1), tanto en el GE como en el GC el 92% contó con seguridad social en salud.

Tabla 1. Características sociodemográficas de las personas que viven con el VIH, participantes en el estudio, en los grupos control y experimental, Cali, 2012

Variable		Grupo Control (n = 25)		Grupo Experimental (n = 26)		
		N	%	N	%	
Sexo	Mujeres	8	32	10	38	
	Hombres	17	68	16	62	
Estado Civil	Soltero	6	24	15	57	
	Casado o en unión libre	10	40	7	27	
	Separado	5	20	2	7,6	
	Otro	4	16	2	7,6	
Escolaridad	Primaria incompleta	1	4	2	7,6	
	Primaria completa	1	4	2	7,6	
	Bachillerato incompleto	5	20	8	30	
	Bachillerato completo	10	40	6	23	
	Técnicos	8	32	6	23	
	Universitarios	0	0	2	7,6	
Situación laboral	Sin empleo	13	52	14	54	
	Con empleo	12	48	12	46	
Edad	Promedio		38,2 + 9,9		44,9 + 10,3	p: 0,06
Escolaridad	Años de estudio		10,3		10,4	0,99

Fuente: elaboración propia.

Condiciones clínicas

El 81 % de los participantes del GE y 84 % del GC manifestaron no haber tenido diagnóstico de Sida, un 4 % respondió no saber. El promedio de años con el diagnóstico de VIH fue de 7,7 para el GE y de 7,8 para el GC, la diferencia no fue estadísticamente significativa ($p: 0,91$). El 80 % de las personas del GE y del GC estaban tomando medicamentos antirretrovirales al momento del estudio; el 35 % en el GE y el 48 % en el GC respondieron tener otras situaciones que afectan la salud. No se observaron diferencias estadísticamente significativas en estas comparaciones.

Frecuencia e intensidad de los síntomas: la frecuencia de síntomas en la Línea de base (LB) fue de 16, igual en el GE y el GC; en el T2 fue de 10 síntomas para el GE y de 13 síntomas para el GC. El cambio en la frecuencia de los síntomas entre ambos grupos no fue significativo ($p > 0,05$). En la intensidad de los síntomas tampoco se encontró diferencia significativa entre grupos (tabla 2).

Adherencia

El nivel de adherencia al tratamiento en LB para el GE fue de 67 % y para el GC fue de 62 %, en el T2 la adherencia fue de 86 % para el GE y de 74 % para el GC (tabla 2). No se encontró diferencia estadísticamente significativa en la adherencia entre los grupos al final del seguimiento en el T2.

Calidad de vida

El puntaje global de la calidad de vida en la LB para el grupo experimental fue de 51 y para el grupo control de 54 ($p > 0,05$); en el tiempo 2 (T2), tanto para el GE como para el GC, se presentó un ligero aumento en el puntaje, este cambio no fue significativo (tabla 3) en la misma tabla se muestran los puntajes de las nueve dimensiones de la calidad de vida para la LB, y en T2 para los dos grupos, las diferencias no son significativas.

Tabla 2. Frecuencia e intensidad de los síntomas y porcentaje de personas adherentes al tratamiento en grupos experimental y control en línea de base (LB) y en el tiempo 2 (T2), Cali, 2012

	Grupo experimental (manual de síntomas) (n = 25)		Grupo control (manual de nutrición) (n = 26)		p*
	Línea de Base	Seguimiento T2	Línea de Base	Seguimiento T2	
Número de síntomas	16	10	16	13	NS
Intensidad de los síntomas	2,4	2,5	2,5	2,4	NS
Adherencia al tratamiento	67 %	86 %	62 %	74 %	NS

*prueba t pareada

p > 0,05 NS

Fuente: elaboración propia.

Tabla 3. Puntaje en las dimensiones de calidad de vida obtenidos por los participantes del estudio para los grupos experimental y control en línea de base y en el tiempo 2 (T2), Cali, 2012

Dimensión Escala Calidad de Vida: CdeV	Grupo experimental (manual de síntomas): GE (n = 25)			Grupo control (manual de nutrición): GC (n = 26)			Diferencia del cambio en CdeV entre GE y GC Valor de P*
	Línea de base	Seguimiento T2	Cambio	Línea de base	Seguimiento T2	Cambio	
Función general	66	73	7	66	69	3	0,34
Satisfacción por la vida	30	23	-7	24	29	5	0,34
Preocupaciones salud	69	77	12	71	78	7	0,96
Preocupaciones financieras	42	53	11	48	49	1	0,67
Medicamentos	81	82	1	77	83	6	0,,99
Ser VIH (+)	66	72	6	78	83	5	0,23
Preocupación por expresar	46	52	6	49	50	1	0,80
Atención por personal de salud	18	13	-5	18	19	1	0,27
Función sexual	69	69	0	83	75	-8	0,48
Puntaje global	51	54	3	54	56	2	0,72

*prueba t pareada

Fuente: elaboración propia.

En general, para los dos grupos las dimensiones de calidad de vida con más baja puntuación fueron en Línea de base: atención recibida por el personal de salud con 18 puntos para ambos grupos y satisfacción con la vida con un puntaje de 30 para el GE y de 24 en el GC; el puntaje en el T2 para atención recibida por el personal de salud en el grupo experimental disminuyó a 13 y en el grupo control aumentó a 19; la satisfacción por la vida disminuyó en el grupo experimental a 23 y en el control aumentó a 29, estas diferencias no fueron estadísticamente significativas (tabla 3).

Uso y utilidad de los manuales: el 60% de las personas del GE y el 40% del GC usaron el manual entre 1 a 3 veces en la última semana y el 90% del GE y el 44% del GC lo usaron entre 4 y 12 veces en el último mes. En cuanto a la utilidad del manual, el 88% del GE y el 75% del GC lo encuentran muy útil; el síntoma para el que más utilizaron el manual fue para la neuropatía.

Discusión

Se encontró predominio de hombres entre las PVVS en la muestra total, lo cual tiene implicaciones relacionadas con las visitas a los proveedores de salud y la realización del cuidado de sí; como se ha planteado en diferentes escenarios de salud, son las mujeres las que más se acercan a los servicios de salud, pero también las que desplazan su autocuidado por atender a otras personas de su núcleo familiar (16).

Casi la mitad de las personas de los dos grupos expresaron tener otras condiciones de salud diferentes a ser VIH+, lo que es acorde con la evolución de la enfermedad y con la aparición de molestias relacionadas con múltiples síntomas que experimentan los pacientes (17).

Signos y síntomas

El promedio de síntomas al inicio fue de 16, resultado similar al promedio de 18 síntomas reportados en un estudio realizado previamente en la ciudad de Cali (12). Aunque no hubo diferencias estadísticamente significativas en el T2, el hallazgo de disminución de los síntomas tiene significancia clínica y podría interpretarse que los dos manuales son un gran aporte para el autocuidado.

Wantland *et al.* (18) en un estudio con 885 personas de Estados Unidos, Puerto Rico y África encontraron una disminución significativa en la frecuencia y en la intensidad de los síntomas en los pa-

cientes que utilizaron el “manual de autocuidado para el manejo de síntomas” comparado con quienes utilizaron el de nutrición. En el presente estudio no se pudo evidenciar que el manual de síntomas mejora la frecuencia o la intensidad de los síntomas, probablemente porque se requiere mayor número de personas en la muestra para evidenciar un cambio en estos. Un subanálisis del estudio de Wantland mostró disminución significativa en la frecuencia de síntomas depresivos ($p = 0,05$) y en la intensidad al mes después de la intervención con el manual ($p = 0,01$); sin embargo, este efecto no perduró a los dos meses de seguimiento (19).

Estos datos son consistentes con los hallazgos encontrados por Millard (10), quien en una revisión sistemática de literatura encontró que si bien se observan cambios en la mejoría de los síntomas y adherencia, estos no se prolongaban por mucho tiempo. Un número de 16 síntomas en la Línea de base es cifra importante para tener en cuenta en la práctica del cuidado y en la educación para el autocuidado en el manejo de los síntomas.

Adherencia

La adherencia al tratamiento con medicamentos no cambió significativamente entre grupos, aunque en T2 se observó un ligero aumento en ambos grupos; este hallazgo del aumento en la adherencia para los dos grupos tiene implicaciones clínicas, se ha reportado que los síntomas molestos que pueden ser también ocasionados por los efectos colaterales de los medicamentos influyen en la decisión que toman las personas infectadas con VIH de suspender los medicamentos. De acuerdo con Chaiyachati *et al.* (20), las estrategias para mejorar la adherencia deben ser múltiples y simultáneas. Por ello, además de las dificultades del bajo número en el tamaño de muestra para identificar diferencias estadísticamente significativas en la mejora del nivel de adherencia, la aplicación de solo intervenciones educativas es insuficiente para lograr una mejoría sostenida. La medición de la adherencia es un reto importante para el equipo de salud (20), y aún existen muchas inquietudes frente a la efectividad de las medidas y los instrumentos usados para realizarla.

Calidad de vida

El promedio de calidad de vida es semejante a lo reportado en otros estudios hechos en población similar (21); se reconoce que la calidad de vida es multidimensional y está influenciada por múltiples aspectos, para mejorarla no solo interviene el manejo de los síntomas sino otros aspectos relacionados con el ambiente

y las condiciones socioeconómicas de la persona; por otro lado, el tiempo entre las dos mediciones fue muy corto.

Utilidad del manual

Los resultados coinciden con estudios multicéntricos donde se reporta el manual como muy útil para la mayoría de la muestra (14).

Aplicación a la práctica y la disciplina de Enfermería: con base en estos resultados es muy importante contar con profesionales, sobre todo con enfermeras preparadas para proporcionar cuidados en los servicios ambulatorios y en clínicas especializadas para el seguimiento de las personas infectadas con el virus del VIH y la educación para la salud considerada como un elemento esencial para el autocuidado y el apoyo al cuidador primario (10, 22).

Es importante que el profesional de enfermería conozca cuáles son los síntomas asociados a esta enfermedad y las estrategias de autocuidado, dado que es el principal proveedor de información de los pacientes en las instituciones de salud (23).

Las profesionales de enfermería son las llamadas a mejorar las interacciones entre la institución de salud y las personas que acuden a los servicios, lo que redundaría en la satisfacción del paciente y aporta a la calidad de vida. Es de notar que la dimensión "Atención recibida por el personal de salud" fue la que obtuvo la más baja calificación en el instrumento de calidad de vida para los dos grupos; enfermería juega un papel crucial para proporcionar cuidados a los pacientes por lo cual en la atención en salud se debe contar siempre con la participación de este profesional.

Fortaleza del estudio: los instrumentos utilizados para medir las diferentes variables han sido ampliamente validados y utilizados en investigaciones a nivel nacional e internacional.

Limitación del estudio: realizar cambios en las medidas de autocuidado para el alivio de los síntomas e implementar nuevas acciones es uno de los aspectos que podría influir en la calidad de vida, para ello se requiere mayor tiempo a fin de observar los resultados.

Conclusiones

El "Manual de autocuidado para el manejo de síntomas en personas que viven con el VIH-Sida" resultó de gran utilidad. No se evidenció diferencia estadísticamente significativa entre los dos grupos en el T2, tanto en disminución del número de síntomas como en calidad de vida y en la adherencia; estos resultados tienen relevancia para la práctica clínica y ambulatoria de enfermería en orden a enfocar sus esfuerzos en el acompañamiento para el autocuidado de los síntomas, apoyada en herramientas educativas y manuales de fácil acceso. Ello implica que para las enfermeras es necesario contar con tiempo para el desarrollo de procesos educativos con el uso de estas herramientas.

Consideraciones finales

El "Manual de autocuidado para el manejo de síntomas", en términos de su efectividad, es útil para los programas preventivos y el cuidado en personas al iniciar el tratamiento antirretroviral, esto a su vez contribuiría a incrementar la calidad de vida de personas con VIH-Sida.

El manual es fuente de orientación para el autocuidado; sin embargo, este estudio no reportó repercusiones importantes en la calidad de vida. Este es un constructo multidimensional que se puede modificar con intervenciones a largo plazo y que depende de factores tanto internos como externos a las personas.

Recomendaciones

Realizar estudios que evalúen la efectividad del manual en un mayor tiempo posintervención que el realizado en el presente estudio, y con una muestra de mayor tamaño. En general, se recomienda la distribución de manuales de autocuidado de manera sistemática en la práctica clínica a las personas que viven con el virus del Sida, a fin de contribuir al autocuidado y al cuidado de las personas con este diagnóstico.

Referencias

1. WHO, UNAIDS, UNICEF. Global HIV/AIDS Response. Epidemic up-date and health sector progress towards universal access. Progress Report; 2011.
2. Keltner JR, Vaida F, Ellis RJ, Moeller-Bertram T, Fitzsimmons C, Duarte NA, et al. Health-related quality of life “well being” in HIV distal neuropathic pain is more strongly associated with depression severity than with pain intensity. *Psychosomatics*. 2012;53:380-6.
3. Kamerman PR, Wadley AL, Cherry CL. HIV-associated sensory neuropathy: Risk factors and genetics. *Curr Pain Headache Rep*. 2012;16:226-36.
4. Cherry CL, Wadley AL, Kamerman PR. Painful HIV-associated sensory neuropathy. *Pain Manag*. 2012;2(6):543-52.
5. Merlin JS, Cen L, Praestgaard A, Turner M, Obando A, Alpert C et al. Pain and physical and psychological symptoms in ambulatory HIV patients in the current treatment era. *J Pain Symp Man*. 2012;43(3):638-45.
6. Gifford AL, Laurent DD, Gonzales VM et al. Pilot randomized trial of education to improve self-management skills of men with symptomatic HIV/AIDS. *Clin Sci*. 1998;18:136-44.
7. Inouye J, Flannelly L, Flannelly KJ. The effectiveness of self- management training for individuals with HIV/AIDS. *J Assoc Nurses AIDS Care*. 2001;12:73-84.
8. Webel AR. Testing a peer-based symptom management intervention for women living with HIV/AIDS. *AIDS Care*. 2010;22:1029-40.
9. Chesney MA, Chambers DB, Taylor JM et al. Coping effectiveness training for men living with HIV: Results from a randomized clinical trial testing a group-based intervention. *Psychosom Med*. 2003;65:1038-46.
10. Millard T, Elliott J, Girdler S. Self-management education programs for people living with HIV/AIDS: A systematic review. *AIDS patient care and STDs*. 2013;27(2):103-13.
11. Holzemer WL, Henry SB, Nokes KM, Corless IB, Brown MA, Powell-Cope GM et al. Validation of the sign and symptom Check-List for persons with HIV disease (SSC-HIV). *J Adv Nurs*. 1999;30(5):1041-9.
12. Valencia CP, Canaval GE, Rizo V, Correa D, Marín D. Signos y síntomas en personas que viven con el virus del sida (PVVS) en Cali, Colombia. *Colomb Med*. 2007;38(4):365-74.
13. Jelsma J, Maclean E, Hughes J, Tinise X, Darner M. An investigation into the health-related quality of life of individuals living with VIH who are receiving HAART. *AIDS Care*. 2005;17(5):579-88.
14. Murphy DA, Lu MC, Martín D, Hoffman D, Marelich WD. Results of a pilot intervention trial to improve antiretroviral adherence among HIV positive patients. *J Assoc Nurses AIDS Care*. 2002;13(6):57-69.
15. SPSS. SPSS Base 13.0 for Windows User’s Guide. Chicago: SPSS Inc.; 2004.
16. Musheke M, Bond V, Merten S. Self-care practices and experiences of people living with HIV not receiving antiretroviral therapy in an urban community of Lusaka, Zambia: Implications for HIV treatment programmes. *AIDS Res Ther*. 2013;10:12-25.
17. Lorenc A, Ananthavarathan P, Lorigan J, Jowata M, Brook G, Banarsee R. The prevalence of comorbidities among people living with HIV in Brent: A diverse London Borough. *London J Primary Care*. 2014;6(4):84-90.
18. Wantland DJ, Holzemer WL, Moezzi S, Willard S, Arudo J, Kirksey K et al. A randomized controlled trial testing the efficacy of an HIV/AIDS symptom management manual. *J Pain Symp Man*. 2008;36(3):235-46.
19. Sanzero Eller L, Kirksey KM, Nicholas PK, Corless I, Holzemer WL, Wantland D et al. A randomized controlled trial of an HIV/AIDS symptom management manual for depressive symptoms. *AIDS Care*. 2013;25(4):391-9.

20. Chaiyachati HK, Ogbuoji O, Price M, Suthar AB, Negussie EK, Barnighausen T. Improving adherence to antiretroviral therapy AIDS. 2014;28:S187-S204.
21. Valencia CP, Canaval GE, Portillo CJ, Marin D. Quality of life in persons living with HIV-AIDS in three healthcare institutions of Cali. Colomb Med. 2010;41(3):197-294.
22. Thompson MA, Mugavero MJ, Amico KR et al. Guidelines for improving entry into and retention in care and antiretroviral adherence for persons with HIV: Evidence-based recommendations from an International Association of Physicians in AIDS Care panel. Ann Intern Med. 2012;156(11):817-33.
23. Modeste RR, Majeke SJ. Sources and types of information on self-care symptom management strategies for HIV and AIDS. Curationis. 2014;37(1):127.