

Calidad de vida relacionada a la salud en pacientes con VIH

Quality of life related to health in HIV patients

Mariela Tavera^A

RESUMEN

La infección por VIH hoy en día es considerada una enfermedad crónica, y si bien la mortalidad y morbilidad se han reducido de manera importante, las repercusiones psicosociales de la enfermedad generan dolorosas consecuencias en el paciente. El interés de esta revisión radica en el impacto social que conlleva el VIH, no sólo en relación a las repercusiones económicas y políticas para el tratamiento y prevención del mismo, sino también en relación a los mitos, sesgos y estigmatizaciones que aún se mantienen en relación a la enfermedad que podrían estar jugando como factores de riesgo, de discriminación en la población general y en los servicios de salud. Por otro lado, la identificación de variables relacionadas con el mejoramiento de la calidad de vida de las personas viviendo con VIH, permitiría considerarlas en las decisiones de salud a tomar y en intervenciones que fomenten factores protectores y de bienestar.

PALABRAS CLAVE: VIH, Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, Calidad de Vida, Estigma Social.

INTRODUCCIÓN

La infección por VIH hoy en día es considerada una enfermedad crónica que puede brindar a las personas viviendo en esta condición un período de vida cada vez más largo.¹ Según el Programa de Naciones Unidas de lucha contra el Sida (ONUSIDA) en promedio existen 65 millones de casos de Sida en el mundo.² En el Perú, hasta el año 2005, según señala Cabello (2005 citado en Alcántara) se estiman 80 000 personas viviendo con esta condición.³ El primer caso de SIDA reconocido en el Perú fue en el año 1983 y la llegada del tratamiento antirretroviral se dio hacia el año 1996. Es decir, una proporción importante de la población mundial y nacional vive en esta condición y si bien la mortalidad y morbilidad se han reducido de manera importante, las repercusiones psicosociales de la enfermedad como la culpa, vergüenza y el miedo⁴ generan consecuencias en el individuo más dolorosas que la propia enfermedad que podrían interferir con los objetivos de vida propuestos.

La calidad de vida relacionada a la salud surge como una manera de evaluar las repercusiones de las enfermedades y sus tratamientos en la vida natural del individuo, evaluándose de manera subjetiva. En ese sentido, la importancia brindada no sólo a los indicadores objetivos de mejora o empeoramiento de la condición física sino también a la vivencia subjetiva de la vida con una enfermedad empieza a ser fuente de evidencias que ponen de manifiesto la relevancia de los factores sociales y psicológicos sobre el desarrollo de la enfermedad y la satisfacción y bienestar en la vida del individuo.

El interés de llevar a cabo la presente revisión temática radica en el impacto social que conlleva el VIH, no sólo en relación a las repercusiones económicas y políticas para el tratamiento y prevención del mismo, sino también en relación a los mitos, sesgos y estigmatizaciones que aún se mantienen en relación a la enfermedad que podrían estar jugando como factores de riesgo, de discriminación en la población general y en los servicios de salud. Por otro lado, la identificación de variables relacionadas con el

mejoramiento de la calidad de vida de las personas viviendo con VIH, permitiría considerarlas en las decisiones de salud a tomar y en intervenciones que fomenten factores protectores y de bienestar.

Calidad de vida relacionada a la salud

La calidad de vida relacionada a la salud es un concepto que parte de la calidad de vida. Ésta se define como “la percepción adecuada y correcta que tiene una persona de sí misma en su contexto cultural, sobre la sensación de su bienestar físico, mental y social en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones”.⁵ Depende en gran medida de los valores y creencias propios.⁶ Tiene indicadores objetivos (indicadores sociales) y subjetivos (percepciones o estimaciones).⁷ Inicialmente el concepto fue creado para realizar mediciones de corte económico y social.

De manera posterior, se introduce el concepto de *Calidad de Vida Relacionada a la Salud*, como una manera de evaluar la percepción subjetivo del individuo de la influencia que tiene la condición de su salud en su vida. Algunos de los conceptos que se le ha dado a este amplio constructo se plantean a continuación.

Patrick y Erickson (1993 citado en Schwartzmann, 2003) lo definen como una “medida en la que se modifica el valor asignado a la duración de la vida en función a la percepción de limitaciones físicas, psicológicas, sociales y de disminución de oportunidades a causa de la enfermedad, secuelas, tratamiento y políticas de salud”.⁶ Por su parte Schumaker y Naughton (1996 citado en Schwartzmann, 2003) la definen como la “percepción subjetiva, influenciada por el estado de salud actual, de la capacidad para realizar aquellas actividades importantes para el individuo”.⁶ Badía y Lizán la definen

(A) Maestría en Psicología Clínica de la Salud, Pontificia Universidad Católica del Perú.
Correspondencia a Mariela Tavera mariela.tavera@pucp.pe

Cita sugerida: Tavera M. Calidad de vida relacionada a la salud en pacientes con VIH. Rev. peru. epidemiol. 2010; 14 (3) [7 p.]

como la “percepción y vivencia que tiene el paciente frente a los efectos generados por una enfermedad determinada”.^{8,9} Shumaker y Naughton la definen como la “evaluación subjetiva de la influencia del estado de salud y el nivel de función física, psicológica y social sobre la posibilidad de alcanzar los objetivos de la vida”.⁹ Finalmente, Shipper y col. la definen como el “efecto funcional de una enfermedad y su consiguiente terapia sobre un paciente, tal como es percibido por el paciente”.¹⁰

Como se puede apreciar en las definiciones, éstas comparten en primer lugar la idea de que la calidad de vida relacionada a la salud es una percepción, vivencia o evaluación subjetiva, en segundo lugar que se encuentra influenciada por el estado de salud y en tercer lugar que dicha percepción, vivencia o evaluación afecta la capacidad funcional o la realización de actividades u objetivos relevantes en la vida de un individuo.

En relación a las diferencias entre ambos conceptos, en primera instancia la calidad de vida relacionada a la salud se formula en base al impacto de la enfermedad, evaluando la posibilidad de en presencia de la satisfacción con la vida de la persona de manera subjetiva mientras que la calidad de vida hace énfasis en la evaluación de aspectos psicosociales y de bienestar subjetivo, abarcando aspecto objetivos y subjetivos (Vinaccia, 2007 citado en Quiceno y Vinaccia, 2007).¹¹

Una de las maneras más utilizadas para evaluar la calidad de vida relacionada a la salud se ha llevado a cabo con el Cuestionario sobre Calidad de Vida Relacionada a la Salud SF-36,¹² adaptado y validado en diversos países de Europa y Latinoamérica como el Perú. Este cuestionario contiene ocho dominios que evalúan la afección de la enfermedad en los diferentes aspectos de la vida del individuo:

1. Función física: actividades físicas (bañarse o vestirse).
2. Rol físico: dificultades en el trabajo o actividades diarias por problemas físicos.
3. Rol emocional: problemas en el trabajo o actividades diarias por problemas emocionales.
4. Salud mental: nerviosismo y depresión.
5. Dolor corporal: presencia o interferencia por el dolor.
6. Salud general: percepción subjetiva de la salud personal.
7. Vitalidad: cansancio o falta de energía.
8. Función social: interferencia en actividades sociales normales a causa de problemas físicos o emocionales.

Personas viviendo con VIH

La infección por VIH se define como una enfermedad de afección al sistema inmune que afecta de manera directa a los linfocitos CD4, es así que la baja respuesta inmune puede tener como consecuencia la presencia de infecciones intercurrentes o el desarrollo de células cancerígenas.¹³ Briongos et al (2007), la define como enfermedad inmunodepresiva, de impacto sociosanitario, debido al fuerte impacto y costo social que genera en las sociedades. El MINSA (2006, citado en Alcántara 2008) reporta que el gasto mensual por un sujeto viviendo con VIH puede fluctuar entre 1000 a 10 000 dólares al mes, debido a que usualmente afecta a población económicamente activa.

En cuanto al panorama de investigaciones en VIH, la mayoría de investigaciones estudian a población adulta a partir de los 25 años de edad, cuya vía de contagio prioritariamente fue la sexual y en menor medida intravenosa. Las grandes líneas de investigación se dirigen hacia investigación médica en relación al desarrollo de la

enfermedad, enfermedades intercurrentes y efectos del tratamiento antirretroviral en la salud física. Otro gran grupo de investigaciones se dirige a investigaciones sobre el comportamiento sexual y la prevención de la infección, debido a la gran proporción de contagios vía sexual. Otro rubro de investigaciones se dirige al estudio del VIH en la salud pública, esto debido al fuerte impacto social y sanitario que el virus ha generado en casi todas las sociedades. Finalmente, un gran número de investigaciones, sobretodo de los últimos 10 años refieren a los factores psicosociales que afectan la salud y calidad de vida de las personas viviendo con VIH, consignando tanto variables sociodemográficas como el sexo, nivel socioeconómico, nivel de estudios y condición de trabajo y variables psicológicas y sociales como el soporte social, la comorbilidad psiquiátrica o la religiosidad.

Existe algunas investigaciones en población VIH infantil, sobretodo en relación con la vía de transmisión vertical (materno perinatal), sin embargo no se encuentra investigaciones en relación a población VIH adolescente, posiblemente porque el contagio suele ser en la adultez joven y las manifestaciones se evidencian a partir de los 25 años. Por otro lado, son pocas las investigaciones referidas a la población adulta mayor con VIH, puesto que el periodo de sobrevida en ésta población va mejorando hace poco más de diez años, teniendo en nuestro país un promedio de cinco años.

JUSTIFICACIÓN DE LA REVISIÓN

Se torna relevante la realización de la presente revisión sistemática puesto que es un tema que en los últimos diez años ha sido ampliamente revisado en diversas poblaciones sobretodo en países desarrollados, posiblemente por la mejor oferta de salud que los servicios en dichos países ofrecen a la población, además, la preocupación por aspectos de la salud, como la calidad de vida suele ser una temática presente donde las necesidades básicas han sido satisfechas en su mayoría.

El estudio de la Calidad de Vida Relacionada a la Salud en personas viviendo con VIH se torna relevante en un contexto donde se considera a dicha enfermedad como crónica, aumentando los años de vida en personas que la sufren. En ese sentido, la revisión de las condiciones de vida en esta población permitiría entender el efecto de los tratamientos y los factores psicosociales que afectan el bienestar y los beneficios del aumento de la vida y fundamentalmente el reconocimiento e identificación de los aspectos de mejoramiento de la calidad de vida, generales y específicos, útiles para realizar intervenciones efectivas.

Finalmente, la relevancia de la revisión radica en que existen hoy en día dos tipos de estudio en relación a las condiciones de vida en personas viviendo con VIH. Un grupo de ellos se dirige concretamente al estudio de la morbilidad y la mortalidad en personas viviendo con VIH como medidas de calidad de vida, sin embargo se ha encontrado que dichas medidas no necesariamente se consolidan como buenos predictores del bienestar, adherencia a tratamiento y tiempo de sobrevida en la actualidad.

Por otro lado, se encuentran los estudios que miden los aspectos subjetivos como el bienestar subjetivo, la satisfacción con la vida y la Calidad de Vida Relacionada a la Salud, que permiten un entendimiento más integral de la vivencia del sujeto con enfermedad, encontrándose asociaciones fuertes y consistentes con los niveles de adherencia al tratamiento o morbilidad. Dado que la Calidad de Vida Relacionada a la Salud mide aspectos subjetivos, buena parte de ella, sobretodo en relación al dominio social, podría evaluar también el impacto de los aún persistentes discriminación y estigma que genera una enfermedad como el VIH en la vida del individuo.

OBJETIVOS DE LA REVISIÓN

- Describir los estudios que investigan el tema de la CVRS en pacientes VIH en el ámbito mundial.
- Realizar una revisión crítica de los estudios encontrados en términos metodológicos.
- Identificar los factores relacionados a la CVRS en pacientes VIH principalmente evaluados y significativos.

MÉTODO DE LA REVISIÓN

Para la búsqueda de las investigaciones pertinentes al objetivo de trabajo se acudió a los buscadores virtuales de revistas indexadas: Psycinfo, PubMed y Redalyc. En los dos primeros casos se introdujo la frase como primera opción "*Quality of Life Related to Health VIH*", mientras que en el tercer buscador mencionado dado que presenta revistas latinoamericanas se introdujo la frase "*Calidad de Vida Relacionada a la Salud VIH*".

Asimismo, se acudió al buscador virtual TESIS PUCP, que presenta tesis de pregrado, Maestría y Doctorado de la Pontificia Universidad Católica del Perú (PUCP), donde no se introdujo ningún término preliminar, sino más bien se revisaron todos los títulos pertenecientes al ámbito de psicología y ciencias sociales.

Por otro lado, se consultó con el catálogo en línea de la PUCP, donde se introdujo la frase "*Calidad de Vida Relacionada a la Salud*", sin embargo no brindó ningún resultado relevante, por lo cual se procedió introducir el término "*VIH*" lo cual brindó alguna bibliografía no necesariamente relacionada estrictamente con la CVRS, pero que alimentaba la revisión sobretodo nacional.

De la misma manera, en todos los buscadores virtuales mencionados con anterioridad se introdujeron términos más amplios que podían dar cuenta de aspectos relacionados a la CVRS como el "*bienestar subjetivo*" y la "*satisfacción con la vida*". Finalmente se buscó información epidemiológica del VIH en la población peruana (cifras, estadísticas y líneas de investigación).

En síntesis se seleccionaron los artículos de textos completos, dada la vasta información encontrada, entre los años 1999 y 2010 referidos únicamente a población VIH, de revistas indexadas.

En líneas generales, se observa que la mayoría de investigaciones con población VIH se especializan en población adulta contagiada por vía sexual. Eso puede ocurrir debido a que el VIH se contrae generalmente en la adultez joven u adolescencia manifestándose en los años de adultez y aún la vía privilegiada de contagio es la sexual. Las principales líneas de investigación se resumen en las siguientes: Investigación médica (desarrollo de la enfermedad, enfermedades intercurrentes y efectos del tratamiento antirretroviral. Investigaciones sobre el comportamiento sexual y la prevención de la infección. Salud pública, programas de prevención, promoción e intervención. Factores psicosociales que afectan a las personas viviendo con VIH (sexo, nivel socioeconómico, nivel educativo, condición de trabajo, variables psicológicas y sociales).

RESULTADOS

Focalizando las búsquedas a los objetivos de la revisión, muchas de las investigaciones evalúan la CVRS asociada a diversos factores psicosociales que permiten de ésta manera tomar en cuenta aspectos subjetivos del individuo viviendo con una enfermedad y no sólo indicadores como la morbilidad o mortalidad que no necesariamente actúan como predictores de una mejor calidad de vida. A continuación se mencionan los factores más relacionados a la CVRS

en personas viviendo con VIH.

Soporte social

Diversas investigaciones registran asociaciones fuertes y consistentes entre los niveles de soporte social y los niveles de calidad de vida relacionada a la salud. En primer lugar, Bastardo y Kimberlin (2000) encuentran que los mayores niveles de soporte social se relacionaban de manera directa con los dominios de la calidad de vida relacionada a la salud, salvo en las dimensiones de funcionamiento físico y dolor corporal. Au et al (2004) encontraron que el soporte social funcionaba como el principal amortiguador de los efectos sociales del VIH, aunque la misma infección podía causar dificultades en los individuos para conseguir y mantener redes de soporte social mientras que el aislamiento social representaba la principal fuente de estrés en una población VIH en Hong Kong. Por otro lado, Hansen et al (2009) encontraron una relación inversa entre el soporte social y los síntomas del VIH y una relación directa con la CVRS en personas con algún desorden de personalidad viviendo con VIH. Zea et al (2005) encontraron que el soporte social actuaba de mediador entre la variable de devaluamiento de la seropositividad y la autoestima y depresión, es decir que la cantidad y cualidad de soporte social que posee un individuo viviendo con VIH se encargaría de brindarle mayor autoestima y menores niveles de depresión al develar frente a sus otros significativos su situación de seropositividad. Fasce (1999) en el Perú encontró que los heterosexuales mantenían mayores redes de soporte social y que éste último se relacionaba de manera inversa con la depresión. Finalmente, Rivas (2008) encontró en pacientes VIH evaluados en una ONG, que la distancia entre el soporte social percibido y el efectivo no es muy amplia, cabe resaltar que se trata de una institución que brinda sostenimiento psicológico, grupos de ayuda mutua y acceso a tratamiento antirretroviral. En síntesis, pareciera que el soporte social jugaría un papel fundamental en el mejoramiento de la calidad de vida relacionada a la salud, al ser predictor independiente en muchas de las investigaciones revisadas, abasteciendo a la persona viviendo con VIH, aceptación, fuente de afecto y soporte instrumental. Cabe mencionar además que dado que el VIH aún es una enfermedad fuertemente estigmatizada en general, es posible que el soporte social y la presencia de otros significativos reduzca el efecto de la estigmatización y discriminación.

Comorbilidad psiquiátrica

Diversos estudios al evaluar la calidad de vida relacionada a la salud, toman en cuenta indicadores de depresión y ansiedad fundamentalmente. Cabe resalta que en el instrumento SF-36 se mide el efecto de problemas emocionales en la vida del individuo (actividades diarias). En primer lugar, mencionamos el estudio de Sherbourne et al (2000) en el cual se reporta que los niveles de depresión y ansiedad se relacionan de manera inversa con la ansiedad y la depresión, sobretodo con ésta última. El devaluamiento de la situación de seropositividad (disclosure) se asoció con mejores niveles de autoestima y soporte social, predictores fuertes de la CVRS (Zea et al, 2005). La ausencia de síntomas depresivos o ansiosos se relacionó de manera directa con buenos o muy buenos niveles de CVRS luego de cuatro meses de tratamiento en una muestra de pacientes VIH brasileiros (Nogueira, 2009). En una muestra de pacientes VIH puertorriqueños, 77% de ésta misma mostró algún nivel de depresión, Hollzemer et al (2009). En nuestro medio, Alcántara (2008) encontró que los factores de riesgo a desarrollar depresión en pacientes VIH de un hospital público eran: no contar con trabajo, no contar con ayuda económica, no contar con fuente de apoyo externo y la adherencia al tratamiento. Fasce (1999) en la misma línea encuentra que la presencia de síntomas se asoció a un mayor nivel de depresión y los que participan en un GAM (grupo

de ayuda mutua) presentan también menores niveles de depresión. Es importante mencionar que los síntomas depresivos pueden ser producto no sólo del estado psicosocial, también por los efectos físicos de la enfermedad o el tipo de tratamiento (Badía & Lara, s.f). En síntesis, aparentemente la depresión se presente como una respuesta común en personas diagnosticadas con VIH, resulta en ese sentido riesgoso puesto que la depresión como enfermedad reduce el nivel de defensas y la presencia de la misma en población inmunodeprimida puede exponer al sujeto al desarrollo de enfermedades intercurrentes.

Parámetros clínicos

Muchas investigaciones relacionan los niveles de calidad de vida con los indicadores clínicos de la enfermedad como el CD4 o los niveles de carga viral, sin embargo los resultados obtenidos son contradictorios. Dado que la medida de CVRS es una medida subjetiva, muchas veces los indicadores del estado de salud objetivos no predicen los resultados de una evaluación subjetiva. Por ejemplo, se encontró que el CD4 no fue predictor de la calidad de vida en una muestra de pacientes en Hong Kong y en otra muestra de pacientes en EEUU (Au et al 2004; Sherbourne, 2000). Por otro lado Globe et al (1999), encontraron que los niveles de CD4 se asociaban de manera directa con los niveles de CVRS en una muestra de pacientes hospitalizados en EEUU.

En relación a la sintomatología VIH, García et al (2001) encontraron que pacientes con criterios definitorios de SIDA y con una inmunodepresión severa (muy bajos niveles de defensa), mostraron puntuaciones bajas en todos los dominios del SF-36 en una muestra de pacientes españoles. Asimismo, Bastardo y Kimberlin (2000), encontraron que la sintomatología VIH se asoció con todos los dominios de la CVRS, salvo con el funcionamiento social y el rol emocional en una muestra de pacientes venezolanos. Por su lado, Holzemer et al (2009) encuentran que los principales síntomas manifestados en población VIH en Puerto Rico eran los dolores musculares, la depresión, la fatiga, temores y preocupaciones y dificultades de concentración y que todos estos se relacionaban con los siguientes dominios: funcionamiento general, satisfacción con la vida, preocupaciones por la salud y preocupaciones por la medicación.

En cuanto al tratamiento antirretroviral, la mayoría de estudios encontrados refieren una relación directa con la CVRS. En Puerto Rico, Holzemer et al (2009) encontraron que los individuos medicados reportaban una menor cantidad de síntomas. Por su lado Nogueira et al (2009) en Brasil encontraron que luego de cuatro meses de terapia antirretroviral los niveles de CVRS mejoraron notablemente y se manifestaba como mejor predictor si es que el tratamiento no variaba. Bastardo y Kimberlin (2000) en muestra venezolana encontraron que el uso de terapia antirretroviral se asoció positivamente con el funcionamiento social.

A manera conclusiva, los resultados en torno a los indicadores objetivos (CD4, carga viral, sintomatología VIH, tratamiento antirretroviral) parecen ser no muy consistentes en relación a la CVRS, aparentemente los indicadores objetivos no son buenas predictores en pacientes que no están hospitalizados y no mantienen sintomatología, mientras que para los que sí tienen una condición hospitalizada o sintomática resultan consistentes.

Variables sociodemográficas

Algunos estudios sugieren que existen algunas variables de riesgo que afectarían los niveles de CVRS. Campsmith (2003) encuentra en muestra estadounidense que la mayor edad, el ser mujer, negro o hispano, el uso de drogas inyectables, el menor nivel educativo, el menor ingreso económico y la ausencia de seguro privado de salud

son factores de riesgo para los bajos niveles de CVRS. Nogueira et al (2009) también encuentran que el menor nivel educativo es predictor de bajos niveles de CVRS. Adewuya et al (2008) en una muestra Nigeriana encuentran que la pobreza relacionada con el menor nivel educativo, el menor nivel socioeconómico, ser mujer y la adultez mayor se asociaban a menores niveles de CVRS. Finalmente, en una muestra de pacientes de Estonia, Ruutel et al (2009) encontraron que estar contratado por un trabajo o estar estudiando se relacionaba con una mejor CVRS.

En síntesis, las investigaciones hacen énfasis en factores de riesgo como el bajo nivel socioeconómico, el menor nivel educativo y la condición de desempleado. De manera transversal, estos factores comparten la variable de bajos recursos, posiblemente un bajo acceso a servicios de calidad y menor acceso a información en general.

Adherencia a tratamiento

En el Perú, Alcántara (2008) encontró que la sintomatología depresiva se relacionaba de manera inversa con la adherencia a tratamiento, identificando que no estar estudiando y la presencia de alguna enfermedad intercurrente interfiere con la adherencia al tratamiento. Asimismo, Rivas (2008) encuentra que el pobre registro de efectos secundarios y la pobre observación de consecuencias negativas del olvido y retraso interfieren de la misma manera con la adherencia al tratamiento. Aparentemente la adherencia a tratamiento podría estar dependiendo de factores tanto subjetivos como objetivos, aunque no se alude a aspectos referentes a la relación médico paciente.

Religiosidad y espiritualidad

Bosworth (2006) señala la importancia de la espiritualidad como factor mediador de las consecuencias psicosociales del VIH y como manera de afrontar y reenmarcar el sentido de la vida con la enfermedad. Aparentemente la espiritualidad resulta siendo un factor protector y de afrontamiento en la vida de los pacientes viviendo con VIH, tal como sucede en el afrontamiento con otras enfermedades crónicas como el cáncer.

En líneas generales, algunos estudios identifican algunas prioridades o factores relacionados con el bienestar y la calidad de vida. En un estudio de Hunt de 1998 (citado en Schwartzmann, 2003) se encontraron distintas prioridades de salud en pacientes VIH como: necesidad de amar y ser amado, capacidad de disfrutar una broma, vivir libre de discriminación, arreglos financieros, emocionales y espirituales en relación a la propia muerte, tener suficiente dinero, disfrutar de cosas cotidianas. Por otro lado, en un estudio realizado por O' Cleirigh y Sfren (2006) se identificaron 4 dominios importantes de la satisfacción con la vida en pacientes VIH estadounidenses que fueron: Logros personales, autoexpresión, ambiente y relaciones interpersonales. En este sentido, se observa que el grupo de pacientes VIH presentan necesidades de afecto distintas, donde el tema interactivo se torna relevante.

METODOLOGÍA DE ESTUDIOS SELECCIONADOS

En casi totalidad de las investigaciones revisadas se ha contado con estudios de corte transversal y descriptivos y en todas se ha contado con población que acude o ha acudido en algún momento a alguna institución de salud para el tratamiento antirretroviral, ninguna ha consignado el tiempo de detección.

En relación a los estudios que asocian la CVRS con el soporte social, se encontró que son estudios transversales, descriptivos y correlacionales, generalmente además de medir el soporte social

percibido y efectivo, también toman en cuenta los parámetros clínicos y la comorbilidad psiquiátrica. Algunos estudios compararon los resultados de la muestra VIH con muestra con otros enfermedades como la tuberculosis o el cáncer.

En cuanto a los estudios que asocian los parámetros clínicos con la CVRS, se encontró la presencia de medidas objetivas como el nivel de CD4, carga viral, fase de la enfermedad, tipo y frecuencia de enfermedades intercurrentes y tiempo y frecuencia de hospitalizaciones por consecuencias del VIH. Dichas medidas, realizadas en instituciones de salud, permiten contrastar los aspectos subjetivos con los objetivos. Estos estudios son también de tipo transversal, descriptivo y correlacional, sin embargo cabe acotar que muchas de estas medidas no son identificadas como predictoras de la CVRS, predominando las medidas subjetivas, sin embargo en población hospitalizada o con niveles muy bajos de inmunodepresión si se encuentran asociaciones fuertes y consistentes entre los parámetros clínicos y las medidas de CVRS.

En relación a los estudios que asocian al tratamiento antirretroviral con la CVRS, se encuentran más bien estudios longitudinales con medidas del antes del tratamiento y el después, se tornan entonces en estudios experimentales y en algunos casos estudios de caso control, en personas que reciben y no reciben tratamiento. Cuando los tratamientos son efectivos se encuentra fundamentalmente que mejoran los niveles del CVRS, disminuyen los síntomas, enfermedades intercurrentes y carga viral.

En cuanto a los estudios que identifican variables socio-demográficas asociadas a la CVRS, observamos estudios transversales y de corte descriptivo. Estos estudios fundamentalmente permiten conocer marcadores que nos permitirían identificar poblaciones donde la intervención debería ser inmediata. Por ejemplo, se ha encontrado que la CVRS es menor en población con nivel socioeconómico bajo y con niveles de estudio bajos, sin embargo es usual encontrar una relación entre ambas variables, sobretodo en países en vías de desarrollo.

Finalmente en cuanto a los estudios que trabajan la adherencia al tratamiento, si bien no se encuentran asociaciones directas con la CVRS, se encuentran asociaciones con otras variables que se vinculan de manera directa y a veces independiente con la CVRS como el soporte social o la comorbilidad psiquiátrica, es decir, no se encontraron estudios que vinculen la adherencia a tratamiento y la CVRS directamente, posiblemente porque la adherencia al tratamiento es una variable muy compleja que podría verse influenciada por una serie de aspectos como la personalidad o la relación médico-paciente, que finalmente desembocarían en una evaluación de la vivencia con la enfermedad medida a través de la CVRS. Es importante mencionar, que los estudios de adherencia a tratamiento se han llevado a cabo en instituciones de salud, en personas que reciben tratamiento antirretroviral, por lo cual las generalizaciones hacia la población que vive con VIH deben ser realizadas con cautela.

DISCUSIÓN Y RECOMENDACIONES

La mayoría de estudios que evalúan la CVRS son transversales, descriptivos o correlacionales. En algunos casos comparan los valores de la población VIH con grupos comparativos como Hepatitis o Tuberculosis. En la mayoría de ocasiones el muestreo suele ser no probabilístico accidental, es decir se evaluaron los casos disponibles y se utilizó consentimiento informado en todos los casos. Es importante acotar la dificultad que puede implicarse en la evaluación de población VIH, puesto que no sólo se acude a los casos disponibles que acuden a alguna institución de salud y se deja de lado a los posibles casos o casos estimados por falta de conocimiento o diagnóstico de los mismos, sino también existe un

factor de deseabilidad social donde el mismo hecho de tener VIH podría generar un estrés adicional en los individuos dado que se les catalogaría como sujetos con conductas indeseables, por lo cual en las evaluaciones valdría siempre tomar en cuenta el tema de la confidencialidad y el anonimato de los datos obtenidos.

Los estudios longitudinales van en la línea de la terapia antirretroviral. Se evalúa el antes y el después en relación a las variables psicosociales, posiblemente esto se lleva a cabo debido a que la terapia antirretroviral es un elemento medible, de resultados objetivos, permitiendo realizar análisis estadísticos de relación y evidencia tangible. Si bien la terapia antirretroviral ha demostrado ser un factor determinante en la vivencia de la enfermedad, existen factores psicosociales que pueden influir en la adherencia a la terapia y el mantenimiento de conductas de salud que beneficien al paciente. Por lo cual, los estudios longitudinales no sólo podrían evaluar elementos de tratamiento o parámetros clínicos, también sería importante la evaluación del antes y después de elementos psicológicos y sociales como patologías psicológicas a raíz de la enfermedad o el mismo soporte social. El hecho de que la mayoría de estudios longitudinales se focalicen al tratamiento antirretroviral, hace pensar que es el elemento más importante del paciente viviendo con VIH, si bien esto no deja de ser cierto, también es importante tomar en cuenta elementos psicosociales que determinan la calidad de vida de la persona viviendo con VIH, que también son variables y susceptibles a ser medidos luego de intervenciones o distintas fases de la enfermedad.

Se recomienda altamente la realización de estudios hacia los primeros momentos luego del diagnóstico. La mayoría de estudios obtiene muestra que ya recibe tratamiento, por lo cual es posible que la fase de impacto, sumamente importante y determinante de resultados posteriores, a haya pasado. Es posible que por esto los estudios encuentren más asociaciones con la depresión y n con la ansiedad, que sería la emoción predominante en el momento del diagnóstico. En estos mismos estudios se podría evaluar también la calidad de la atención, orientación o consejería y su impacto en la calidad de vida del paciente. Este último punto recibe un interés particular, dado que no se han encontrado estudios que vinculen la CVRS con la percepción y disponibilidad de la atención recibida, por lo que profundizar en el campo de la calidad de la atención y el manejo del diagnóstico VIH y el tratamiento resulta fundamental.

Las muestras utilizadas son pacientes con diagnóstico de VIH que generalmente se encuentran recibiendo tratamiento antirretroviral u hospitalizados, es decir, es un población diagnosticada y disponible a ser estudiada. Podría encontrarse cierto sesgo en los estudios al ser personas dispuestas a colaborar con la investigación y se pueden estar perdiendo los casos más deteriorados en términos psicosociales que no acceden a la colaboración de la investigación. Este último resulta un factor difícil de controlar puesto que el consentimiento informado es sumamente relevante en los estudios para no atentar contra la intimidad de cualquier paciente.

La gran mayoría son instrumentos psicométricos y cuantitativos, sólo se halló un estudio a través de entrevistas a pacientes y otro a través de focus group a profesionales. Posiblemente esto se ha dado a cabo por el mayor costo que implican los estudios cualitativos y porque en algunas ocasiones se trabaja con personas hospitalizadas o en condiciones deterioradas de salud, lo cual hace necesario la brevedad y poca complejidad de la aplicación.

Uno de los instrumentos más utilizado es el SF 36, medido a través de 8 dominios (función física, rol físico, rol emocional, salud mental, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social). Adaptado y validado en diversos países, se encuentra útil en la medición de la CVRS. Si bien el instrumento ha sido adaptado en diversas poblaciones con VIH, las comparaciones se deben tomar de manera

cautelosa puesto que los condicionantes de la calidad de vida en países en vías de desarrollo a nivel social y de acceso a servicios de salud son distintas y más allá de su influencia en la CVRS, posiblemente se encuentren de manera transversal influyendo en cualquier ámbito de la vida del individuo. En ese sentido un estudio de enfoque social permitiría un entendimiento a mayor cabalidad del fenómeno de estudio.

Específicamente en nuestro país, aún el foco de las investigaciones persiste en el registro de indicadores objetivos como los casos incidentes registrados al año, estimaciones o número de personas involucradas en el programa TARGA. Sin restarle la absoluta importancia que tiene el conocimiento de las cifras, sería importante también la evaluación de los aspectos subjetivos permitiría conocer la influencia de la enfermedad y los tratamientos, es decir, cómo están siendo éstos percibidos y si están siendo beneficiosos para la población. Esto se torna realmente importante en un contexto donde los países en vías de desarrollo contienen la mayor proporción de personas infectadas a nivel mundial (ONUSIDA, 2006).

Sería importante ir ampliando las investigaciones en cuanto a factores psicológicos y sociales del VIH relacionados a la CVRS, como por ejemplo la percepción de la calidad de atención y las creencias o concepciones mentales y sociales en relación al VIH, que podrían encontrarse en la base de creencias y conductas que no favorecen la calidad de vida en personas viviendo con VIH ni su integración a la sociedad. Sería de igual manera importante, evaluar cómo se está manejando la temática legal en torno a personas que viven con VIH. Por un lado, la temática legal en torno a lo laboral, tomando en cuenta que resulta que el mantener un trabajo y tener ingresos económicos estables resultan un factor protector para la

CVRS. Por otro lado, la temática legal en torno a temas de salud, es decir, si es que hay un verdadero cumplimiento de la seguridad social en torno a los tratamientos y atenciones y si éstos están siendo efectivos y percibidos como tales por los usuarios. El estudio de ambos casos permitiría de manera transversal, estudiar la variable de discriminación y estigmatización en personas viviendo con ésta enfermedad.

Asimismo, realizar estudios específicos y particulares a poblaciones determinadas como nuevos focos de la infección, como las mujeres, permitiría de la misma manera una intervención particular y más efectiva, rescatando las propias creencias, miedos particulares y recursos de afrontamiento. Por otro lado, tal como se vio en las investigaciones, dado que algunos resultados en relación a los parámetros clínicos discrepan, sería importante segmentar los estudios por fase de la enfermedad, tipo de sintomatología y tipo de tratamiento. Sin embargo es interesante acotar que algunas variables psicosociales como el soporte social y la comorbilidad psiquiátrica siempre resultan consistentes ante la CVRS y predictores independientes de la misma, por lo que sería de suma relevancia tomarlos en cuenta en la mayoría de investigaciones y en el diseño e implementación de programas que busquen el mejoramiento de la CVRS. Finalmente, son diversos los programas implementados en el país para personas viviendo con VIH, sin embargo son pocas las evaluaciones de impacto que se han realizado para la medición de la efectividad. Si bien no son mediciones de la CVRS directamente urgen dichas revisiones para contar con datos más precisos y objetivos de las necesidades, dificultades o recursos de ésta población.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. ADEWUYA AO, OLA BA, OGUNDELE OA, ET AL. RELATIONSHIP BETWEEN DEPRESSION AND QUALITY OF LIFE IN PERSONS WITH HIV INFECTION IN NIGERIA. INT J PSYCHIATRY MED. 2008;38(1):43-51
2. AU A, CHAN I, LI P, ET AL. STRESS AND HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE AMONG HIV-INFECTED PERSONS IN HONG KONG. AIDS BEHAV. 2004;8(2):119-29.
3. BADÍA X, LARA N. CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN EL PACIENTE VIH. CUARTO SEMINARIO DE ATENCIÓN FARMACÉUTICA; AÑO , MES DÍA; CIUDAD.
4. BASTARDO YM, KIMBERLIN CL. RELATIONSHIP BETWEEN QUALITY OF LIFE, SOCIAL SUPPORT AND DISEASE-RELATED FACTORS IN HIV-INFECTED PERSONS IN VENEZUELA. AIDS CARE. 2000;12(5):73-684.
5. BOSWORTH HB. THE IMPORTANCE OF SPIRITUALITY/RELIGION AND HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE AMONG INDIVIDUALS WITH HIV/AIDS. J GEN INTERN MED. 2006;21(SUPPL 5):S3-4.
6. BRIONGOS LS, BACHILLER P, EIROS JM, ET AL. PAPEL DEL MÉDICO DE FAMILIA EN EL MANEJO DE LA INFECCIÓN POR VIH. AN MED INTERNA. 2007;24(8):399-403.
7. BURGUESS AP, CARRETERO M, ELKINGTON A, ET AL. THE ROLE OF PERSONALITY, COPING STYLE AND SOCIAL SUPPORT IN HEALTH RELATED QUALITY OF LIFE IN HIV INFECTION. QUAL LIFE RES. 2000;9(4):423-37.
8. ONUSIDA. SITUACIÓN DE LA EPIDEMIA DE SIDA. DICIEMBRE 2006.
9. ALCÁNTARA N. SINTOMATOLOGÍA DEPRESIVA Y ADHESIÓN AL TRATAMIENTO EN PACIENTES CON VIH [TESIS]. [LIMA]: UNIVERSIDAD PONTIFICIA CATÓLICA DEL PERÚ; 2008.
10. FASCE, N. SOPORTE SOCIAL Y DEPRESIÓN EN PERSONAS ADULTAS QUE VIVEN CON VIH [TESIS]. [LIMA]: UNIVERSIDAD PONTIFICIA CATÓLICA DEL PERÚ; 1999.
11. GARCÍA MA, MANSILLA JJ, NIETO E, ET AL. CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD DE PACIENTES INFECTADOS POR VIH MEDIDA POR EL CUESTIONARIO DE SALUD SF-36. AN MED INTERNA. 2001;18(2):74-9.
12. GLOBE DR, HAYS RD, CUNNINGHAM WE. ASSOCIATIONS OF CLINICAL PARAMETERS WITH HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE IN HOSPITALIZED PERSONS WITH HIV DISEASE. AIDS CARE. 1998;11(1):71-86.
13. THE WHOQOL GROUP. DEVELOPMENT OF THE WORLD HEALTH ORGANIZATION WHOQOL-BREF QUALITY OF LIFE ASSESSMENT. PSYCHOL MED. 1998;28(3):551-8.
14. SCHWARTZMANN L. CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD: ASPECTOS CONCEPTUALES. CIENC. ENFERM. 2003;9(2):9-21.
15. ARDILA R. CALIDAD DE VIDA: UNA DEFINICIÓN INTEGRADORA. REV LAT PSICOL. 2003;35(2):161-4.
16. MARTÍN A, CANO JF. ATENCIÓN PRIMARIA: CONCEPTOS, ORGANIZACIÓN Y PRÁCTICA CLÍNICA. MADRID: ELSEVIER ESPAÑA; c2003. CAPÍTULO 18: ESTUDIOS DE CALIDAD DE VIDA.
17. SHUMAKER SA, NAUGHTOZN MJ. THE INTERNATIONAL ASSESSMENT OF HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE: A THEORETICAL PERSPECTIVE. EN: SHUMAKER SA, BEROR RA. THE INTERNATIONAL ASSESSMENT OF HEALTH RELATED QUALITY OF LIFE: THEORY, TRANSLATION, MEASUREMENT AND ANALYSIS. OXFORD: RAPID COMMUNICATIONS OF OXFORD LTD, 1995; 3-10.
18. SCHIPPER H, CLINCH JJ, OLWENY CLM. QUALITY OF LIFE STUDIES: DEFINITIONS AND CONCEPTUAL ISSUES. EN: SPILKER B, ED. QUALITY OF LIFE AND PHARMACOECONOMICS IN CLINICAL TRIALS, 2ª ED. PHILADELPHIA: LIPPINCOTT-RAVEN, 1996; 11-23.
19. QUICENO M, VINACCIA A. CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD INFANTIL: UNA APROXIMACIÓN CONCEPTUAL, PSICOLOGÍA Y SALUD, 2007; 18(1):37-44.
20. WARE JE, SHERBOURNE CD. THE MOS 36-ITEM SHORT-FORM HEALTH SURVEY (SF-36®): I. CONCEPTUAL FRAMEWORK AND ITEM SELECTION. MED CARE 1992; 30(6):473-83.
21. JANEWAY C, TRAVERS P, WALPORT M, CAPRA J. INMUNOBIOLOGÍA. EL SISTEMA INMUNITARIO EN CONDICIONES DE SALUD Y ENFERMEDAD. ED. MASSON, BARCELONA 2000.
22. HANSEN N. HEALTH RELATED QUALITY OF LIFE IN BEHAVIOR HIV-POSITIVE ADULTS: RELATIONSHIPS BETWEEN HIV SYMPTOMS, GRIEF, SOCIAL SUPPORT, AN AXIS II INDICATION. HEALTH PSYCHOLOGY 2009; 28(2), 249-257.
23. ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN EPIDEMIOLÓGICA DEL VIH/SIDA EN EL PERÚ. BASES EPIDEMIOLÓGICAS PARA LA PREVENCIÓN Y CONTROL. LIMA: MINISTERIO DE SALUD DEL PERÚ (MINSA) 2006.
24. NOGUEIRA L, CIBELE C, CROSLAND M. QUALITY OF LIFE AMONG HIV-INFECTED PATIENTS IN BRAZIL AFTER INITIATION OF TREATMENT. CLINICS 2009; 64(9): 867-875.
25. O'CLEIRIGH C, SAFREN S. DOMAINS OF LIFE SATISFACTION AMONG PATIENTS LIVING WITH HIV: A FACTOR ANALYTIC STUDY OF THE QUALITY OF LIFE INVENTORY. AIDS AND BEHAVIOR 2006; 10(1):53-58.
26. RIVAS J. ADHERENCIA TERAPÉUTICA AL TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL ALTAMENTE ACTIVO Y SOPORTE SOCIAL EN UN GRUPO DE PACIENTES CON VIH/SIDA. TESIS PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL PERU. 2008

27. ROBBERSTAD B, OLSEN J. THE HEALTH RELATED QUALITY OF LIFE OF PEOPLE LIVING WITH HIV/AIDS IN SUB-SAHARAN AFRICA – A LITERATURE REVIEW AND FOCUS GROUP STUDY. COST EFFECTIVENESS AND RESOURCE ALLOCATION 2009; 8:5. DISPONIBLE EN: [HTTP://WWW.RESOURCE-ALLOCATION.COM/CONTENT/PDF/1478-7547-8-5.PDF](http://www.resource-allocation.com/content/pdf/1478-7547-8-5.pdf)
28. RUUTEL K., PISAREV H, MAIT LOIT H, USUKULA, A. FACTORS INFLUENCING QUALITY OF LIFE OF PEOPLE LIVING WITH HIV IN ESTONIA: A CROSS-SECTIONAL SURVEY. JOURNAL OF INTERNAL AIDS SOCIETY. 2009; 12(1):13
29. SHERBOURNE C, HAYS R, FLEISHMAN J ET AL. IMPACT OF PSYCHIATRIC CONDITIONS ON HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE IN PERSONAS WITH HIV INFECTION. AMERICAN JOURNAL OF PSYCHIATRY 2000; 157(2):248-254.
30. WORTHINGTON C, KRENTZ H. SOCIOECONOMIC FACTORS AND HEALTH RELATED QUALITY OF LIFE IN ADULTS LIVING WITH HIV. INTERNATIONAL JOURNAL OF STD & AIDS 2005; 16(9): 608-614.
31. ZEA M, REISEN C. Y POPPEN P. DISCLOSURE OF HIV STATUS AND PSYCHOSOCIAL WELL BEING AMONG LATINO GAY AND BISEXUAL MEN. AIDS AND BEHAVIOR 2005; 9 (1):15-26.
32. RIVERO M, PORTILLO C, SOLÍS-BAEZ S, WANTLAND D, HOLZEMER W. SYMPTOMS AND QUALITY OF LIFE OF PEOPLE LIVING WITH HIV INFECTION IN PUERTO RICO. P R HEALTH SCI J. 2009;28(1):54-9.
33. CAMPSMITH M, NAKASHIMA A, DAVIDSON A.. SELF-REPORTED HEALTH RELATED QUALITY FOR LIFE IN PERSONS WITH HIV INFECTION: RESULTS FROM A MULTI-SITE INTERVIEW PROJECT. HEALTH AND QUALITY OF LIFE OUTCOMES 2003; 1(1):12-18.

ABSTRACT**QUALITY OF LIFE RELATED TO HEALTH IN HIV PATIENTS**

HIV infection is now considered a chronic disease, and although the mortality and morbidity have been reduced significantly, the psychosocial impact of the disease produces painful consequences for the patient. The interest of this review is based on the social impact of HIV, not only in relation to economic and political implications for treatment and prevention, but also in relation to the myths, biases and stigmatization that still stand in relation to disease that could be playing as risk factors of discrimination in the general population and health services. On the other hand, the identification of variables related to improving the quality of life of people living with HIV, would take them into account in decisions about care and interventions that promote protective factors and welfare.

KEY WORDS: HIV, Acquired Immunodeficiency Syndrome, Quality of Life, Social Stigma.

