

FACULTAD DE PSICOLOGIA
UNIVERSIDAD AUTONOMA DE BARCELONA
BELLATERRA

**EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS
INFECTADAS POR EL VIRUS DE LA
INMUNODEFICIENCIA HUMANA (VIH)**

**Tesis presentada para la obtención del grado de doctor por:
Laura Miguel Arranz**

Directores: Ramón Bayés y Carme Viladrich

Barcelona, 2001

INDICE GENERAL

INDICE

A) PARTE TEÓRICA

INTRODUCCION	1
Capítulo 1: Factores médicos y epidemiológicos	6
1.1. Virus de la inmunodeficiencia humana (VIH)	6
1.2. Síndrome de la inmunodeficiencia humana (SIDA)	8
1.3. Parámetros de la infección por VIH	9
1.4. Clasificación de la infección por VIH	11
1.5. Tratamiento farmacológico de la infección	13
1.5.1. Efectos adversos del tratamiento	16
1.6. Epidemiología	17
1.6.1. Vías de transmisión	20
1.6.2. Tasa de mortalidad	21
Capitulo 2. FACTORES PSICOSOCIALES DEL VIH/SIDA	24
2.1. Psiconeuroinmunología	25
2.1.1. Investigación Básica	26
2.2.2. VIH/SIDA y Psiconeuroinmunología	29
2.2. Aspectos psicosociales del VIH/SIDA	31
2.3. Estrategias de afrontamiento	35

Capítulo 3. CALIDAD DE VIDA	42
3.1. Historia, concepto y definición	42
3.2. Evaluación de la calidad de vida referida a la salud (CVRS)	46
3.2.1. Estrategias generales de evaluación	48
3.2.1.1. Medidas genéricas	50
3.2.1.2. Medidas específicas	54
3.3. CVRS y VIH/SIDA	55
3.4. Características de los instrumentos de evaluación de CVRS	60
Capítulo 4. CUESTIONARIO DE EVALUACION DE CVRS en VIH/SIDA y PROPUESTA DE UN MODELO TEÓRICO	67
4.1. Cuestionario de evaluación de CVRS en VIH/SIDA (QVIH.1)	67
4.2. Antecedentes del Modelo teórico	71
4.3. Propuesta de un Modelo teórico	73
4.4. Justificación del modelo	75
B) PARTE EMPÍRICA	
Capítulo 5. ELABORACIÓN DEL INSTRUMENTO QVIH.1	81
Introducción	81
OBJETIVOS	82
Hipótesis	83
5.1. Elaboración del cuestionario	85
5.2. METODOLOGÍA	86
5.2.1. Participantes	86
5.2.2. Instrumento	88
5.2.3. Procedimiento	92
5.2.4. Análisis estadístico	93

5.3. RESULTADOS	94
5.3.1. Síntomas somáticos	96
5.3.1.1. Análisis de la homogeneidad	98
5.3.2. Síntomas psicosociales	103
5.3.2.1. Análisis de la homogeneidad	104
5.3.3. Recursos disponibles	109
5.3.4. Estado de ánimo	110
5.3.5. Salud y Bienestar percibidos	111
5.3.6. Medidas adicionales	112
5.3.7. Parámetros biológicos	115
5.3.8. Tratamientos	119
Capítulo 6. VERIFICACION EMPIRICA DEL MODELO DE CALIDAD DE VIDA	122
Capítulo 7. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	132
7.1. Discusión	132
7.1.1. Cuestionario de Evaluación de la CVRS para VIH/SIDA (QVIH.1)	134
7.1.2. Modelo de Calidad de Vida	145
7.2. Conclusiones	152
8. REFERENCIAS	155

ANEXO nº 1: Cuestionario de evaluación de calidad de vida (QVIH.1.)

ANEXO nº 2: QVIH Cuestionario *Screening*

INDICE DE TABLAS y FIGURAS

Índice de Tablas

Tabla 1: Clasificación de la infección por VIH y criterios de definición del SIDA para adultos y adolescentes.	12
Tabla 2: Situaciones clínicas diagnosticadas de SIDA.	12
Tabla 3: Fármacos antirretrovirales.	14
Tabla 4: Efectos secundarios adversos de las terapias antirretrovirales.	16
Tabla 5: Trastornos psiquiátricos más frecuentes en pacientes con SIDA.	32
Tabla 6: Porcentajes de <i>presencia y preocupación</i> referidos a síntomas somáticos.	96
Tabla 7: Porcentajes de <i>presencia y preocupación</i> referidos a síntomas psicosociales.	103
Tabla 8: Porcentaje de <i>recursos disponibles</i> .	108
Tabla 9: <i>Estado de ánimo</i> expresado en porcentajes.	111
Tabla 10: <i>Salud y Bienestar percibidos</i> expresada en porcentajes.	111

Tabla 11: Contingencia entre la variable <i>Salud y bienestar percibidos</i> y los niveles de CD4 categorizados según criterios clínicos.	115
Tabla 12: Contingencia entre la variable <i>Presencia de síntomas somáticos</i> y los niveles de CD4 categorizados según criterios clínicos.	116
Tabla 13: Contingencia entre la variable <i>Salud y bienestar percibidos</i> y los niveles de Carga viral categorizados según criterios clínicos.	117
Tabla 14: Contingencia entre la variable <i>Presencia de síntomas somáticos</i> y los niveles de Carga viral categorizados según criterios clínicos.	118
Tabla 15: Coeficientes de correlación de Pearson entre las variables que intervienen en el modelo.	127

Índice de Figuras

Figura 1: Modelo para una intervención paliativa en un enfermo en situación terminal.	72
Figura 2: Modelo teórico para el estudio de la calidad de vida referida a la salud en personas afectadas por el VIH/SIDA.	75
Figura 3: Composición del grupo por género, edad, niveles de CD4, niveles de Carga viral y tratamiento.	87
Figura 4: Frecuencia de respuestas afirmativas a las diversas cuestiones sobre situaciones vitales.	89
Figura 5: Análisis de la homogeneidad de la subescala de <i>Presencia de síntomas somáticos</i> .	
Figura 6: Análisis de la homogeneidad de la subescala de <i>Preocupación por síntomas somáticos</i> .	100
Figura 7: Análisis de la homogeneidad de la subescala de <i>Preocupación por síntomas somáticos</i> condicionada a la presencia de dichos síntomas.	102
Figura 8 : Análisis de la homogeneidad de la subescala de <i>Presencia de síntomas psicosociales</i> .	105

Figura 9: Análisis de la homogeneidad de la subescala de <i>Preocupación por síntomas psicosociales</i> .	106
Figura 10: Análisis de la homogeneidad de la subescala de <i>Preocupación por síntomas psicosociales</i> condicionada a la presencia de dichos síntomas.	107
Figura 11: Frecuencia de respuestas al ítem de <i>Coste</i> .	113
Figura 12: Frecuencia de los tratamientos con <i>Inhibidores de la proteasa</i> expresada en porcentajes	119
Figura 13: Diagrama de caja de la distribución de las variables que intervienen en el modelo.	126
Figura 14: Diagrama de relaciones entre las variables del modelo. Se incluyen estimaciones de los coeficientes de regresión estandarizados sobre cada una de las variables dependientes. Está representada la varianza explicada (R^2).	128

PARTE TEÓRICA

INTRODUCCIÓN

INTRODUCCION

La infección por el *virus de la inmunodeficiencia humana* (VIH) y su expresión clínica última, el *síndrome de la inmunodeficiencia adquirida* (SIDA), se ha ido convirtiendo con el tiempo en un problema que nos concierne a todos, no en vano constituye en la actualidad una de las principales amenazas para la vida y la salud a escala mundial. Pese a que en los últimos tiempos se ha producido un notable descenso en su tasa de mortalidad en los países occidentales, debido fundamentalmente a la presencia de nuevas terapéuticas, el SIDA continúa siendo una de las primeras causas de muerte entre la población joven de los países industrializados.

Es un hecho que, a partir de 1995, las nuevas terapias antirretrovirales están consiguiendo alargar la fase asintomática de la infección, enlenteciendo su progresión hacia el SIDA y transformándola en un proceso crónico, por lo que cobra especial relevancia la evaluación de la calidad de vida referida a la salud (CVRS), con objeto de poder conocer mejor el impacto y consecuencias tanto del proceso de infección como también los efectos de los diferentes regímenes terapéuticos disponibles en la actualidad.

La evaluación de la CVRS como variable resultado, tiene una presencia cada vez mayor en la investigación clínica, ya que puede aportar información valiosa y complementaria a la de los registros de síntomas o pruebas funcionales tradicionales.

La calidad de vida, en el sentido amplio del constructo, es una realidad fundamentalmente subjetiva y multidimensional que abarcaría muy variados aspectos en el continuo de la vida de las personas.

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) define el impacto de la enfermedad sobre la vida y el bienestar del individuo; es igualmente un concepto subjetivo que comprende principalmente los siguientes aspectos: *estado físico, rol social, estado emocional, funcionamiento cognitivo y sentimiento general de bienestar*. (Shumaker, Ellis y Naughton, 1997)

La CVRS aporta información de la enfermedad desde la perspectiva del propio individuo, de sus sensaciones y experiencia.

Es comúnmente aceptado que una misma situación, dependiendo de las percepciones, expectativas, creencias, etc., puede afectar de forma diferente a la calidad de vida de las personas.

Dentro del ámbito específico de la evaluación de la CVRS en personas afectadas por el VIH, los primeros trabajos fueron llevados a cabo con instrumentos procedentes de su evaluación en otras enfermedades. En la actualidad se dispone de una gran cantidad de instrumentos de evaluación de CVRS para VIH/SIDA, si bien que sepamos sólo dos de ellos han sido validados hasta la fecha en España. (Badía, Guerra, García y Podzamczar ,1999)

Por otra parte, a nuestro juicio, existe una notable ausencia de modelos teóricos que sirvan de base para la elaboración de instrumentos de evaluación de CVRS, al tiempo que puedan facilitar la interpretación de los resultados obtenidos.

El presente trabajo ha tomado como punto de partida un modelo teórico basado, esencialmente, en la teoría del afrontamiento de Lazarus y Folkman (1984), desde el cual se ha procurado la elaboración de un cuestionario para la medida de la CVRS que resulte útil, fácil, eficaz y, sobretudo, breve en su aplicación clínica, en aras al realismo de las exigencias del trabajo cotidiano.

La investigación que motiva el presente trabajo ha sido parcialmente realizada en la Unidad de día de VIH/SIDA del Hospital Universitario Germans Trías i Pujol de Badalona; comenzó en el año 1996, si bien tiene como punto de partida un breve estudio de carácter exploratorio realizado en el mismo centro unos años antes, llevado a cabo con la intención de conocer en detalle la realidad del paciente infectado por el VIH, para lo cual fue utilizado el cuestionario elaborado por Font (1988) para pacientes oncológicos, en su versión experimental, (QL-CA-AFex).

Los **objetivos** del presente trabajo consisten en el desarrollo de un cuestionario específico para la evaluación de la CVRS en personas afectadas por el VIH que sea breve y de uso clínico, así como también en la verificación de un modelo teórico que sirva como marco conceptual en la evaluación de la CVRS en VIH/SIDA.

Con el fin de conseguir estos objetivos, la presente tesis se ha estructurado en la forma siguiente:

- En el primer capítulo se analizan algunas circunstancias de la infección por VIH que se consideran básicas para la comprensión de la importancia objetiva, individual y colectiva del problema que nos ocupa.
- El segundo capítulo hace referencia a los aspectos psicosociales de la infección y a la importancia, necesidad y fundamento de disponer de un marco teórico que comprenda, por una parte, los aspectos objetivos y subjetivos de la enfermedad y, por otra, la repercusión sobre la calidad de vida de las estrategias de afrontamiento que utilizan las personas afectadas.
- En el tercero se estudia la historia y desarrollo del constructo calidad de vida, con especial atención a los instrumentos que están siendo utilizados en el caso de la infección por VIH/SIDA.

- En el cuarto y último capítulo, se planteará la posible viabilidad de un modelo teórico y se presenta el cuestionario para la evaluación de la CVRS.

En la parte empírica, se propondrá, pondrá a prueba y analizará un instrumento de cribado de calidad de vida, acorde con nuestro marco teórico y que, junto a las cualidades psicométricas de fiabilidad y validez, presente las características necesarias de utilidad clínica, facilidad y rapidez de aplicación.

Capítulo 1

FACTORES MÉDICOS Y EPIDEMIOLÓGICOS DEL VIH/SIDA

Capítulo 1: FACTORES MEDICOS Y EPIDEMIOLOGICOS

1.1. Virus de la inmunodeficiencia humana (VIH)

El virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), responsable del síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) enfermedad letal del sistema inmunitario que constituye una de las principales amenazas actuales para la vida y la salud a escala mundial fue aislado en 1984, si bien su existencia en Africa ha sido confirmada, a posteriori, como mínimo, a partir de los años 50 (Ebbesen, 1986).

El virus de la inmunodeficiencia humana tiene forma esférica, con un diámetro de una diezmilésima de milímetro, con una estructura en tres capas: interna o nucleoide que contiene RNA, la nucleoproteína y las enzimas; la membrana tiene una doble capa de moléculas lipídicas que contienen proteínas, algunas de ellas de origen humano. La proteína gp120 o antígeno puede engancharse a los receptores CD4 de los linfocitos T. El VIH, como retrovirus que es, encapsida la fase RNA y se replica mediante la acción de la enzima transcriptasa inversa. El núcleo del virus entra dentro de los linfocitos, siendo éstos muy vulnerables a la infección vírica, al igual que otras células del sistema inmunitario como macrófagos y monocitos. Tras la entrada del virus en el organismo, se desarrolla una compleja red de reacciones que llevan a la eclosión de nuevas partículas víricas en el interior de la célula que, al salir al exterior mediante la acción de la enzima proteasa, infectan a nuevos linfocitos.

Durante el periodo de incubación asintomático, la dinámica viral es extraordinariamente alta y agresiva, produciendo cada dos o tres días una renovación de la mayoría de los virus circulantes; esta cinética tiene importantes implicaciones biológicas y clínicas como son su variabilidad y continua evolución, lo que dificulta su neutralización; aún así, la resistencia a los fármacos antirretrovirales, como la zidovudina (AZT), es más una consecuencia del alto nivel de replicación que de una hipermutabilidad. (Najera, 1998)

En un principio, el sistema inmunitario de la persona reacciona vigorosamente a la infección; muchas personas experimentan algunos síntomas entre una y cinco semanas después de la infección, produciendo anticuerpos que tratan de neutralizar la actividad del virus sin conseguirlo completamente; siguen quedando células infectadas y el virus continua replicándose hasta que, pasados algunos años, el equilibrio entre actividad vírica y sistema inmunológico se rompe dando lugar a la aparición de manifestaciones infecciosas, tumorales y neurológicas. .

El VIH es un lentivirus, es decir, desde que se produce la infección hasta la aparición de la sintomatología clínica que da lugar a un diagnóstico de SIDA pueden transcurrir, de media, entre 8 y 10 años, por lo que la persona infectada puede incluso desconocer su situación, pudiendo transmitir el virus a otras personas a través de los denominados comportamientos de riesgo, que implican directamente a los comportamientos sexuales y a cualquier otra actividad que comporte contacto directo con los fluidos corporales propios con los de otras personas.

Según Peter Binot, director de ONUSIDA, a finales de 1997, el 90% de la población mundial infectada desconocía su condición (Cfr. Bayés, 1998)

1.2. Síndrome de la inmunodeficiencia adquirida (SIDA)

El síndrome de la inmunodeficiencia adquirida o SIDA es la expresión clínica final de la infección por VIH. El VIH produce por sí solo, a lo largo del tiempo, una profunda disfunción del sistema inmunitario; en esa situación, la persona seropositiva puede contraer un amplio abanico de enfermedades infecciosas, tumorales y neurológicas, cuestionándose aún más la función inmunitaria. Finalmente, serán esas enfermedades oportunistas la causa inmediata de su muerte.

Cabe distinguir diferentes fases en la infección:

- a) Fase aguda o precoz (primoinfección) de varias semanas de evolución.
- b) Fase intermedia o crónica de varios años de duración, en general.
- c) Fase final o de crisis tras un agotamiento del sistema inmunológico, que clínicamente corresponde al SIDA; en esta última fase se produce un notable incremento en la replicación del virus.

La fisiopatología del SIDA es un proceso extraordinariamente complejo en el que se encuentran implicados mecanismos patogénicos muy diferentes, muchos de los cuales no son bien comprendidos.

Existen diferencias importantes en cuanto a la evolución de la infección en las personas seropositivas, lo cual está indicando la presencia de posibles cofactores moduladores del proceso (Bayés y Arranz, 1988).

Se considera conveniente destacar, entre los citados cofactores, aquellos que son capaces de debilitar el sistema inmunitario, incrementar la transmisión del VIH o perturbar la interacción entre los sistemas nervioso, endocrino e inmunológico. Serían los siguientes:

1. Presencia de infecciones piógenas.
2. Déficit nutritivo. (Kotler, 1989)
3. Consumo de opiáceos. (Solomon y Temoshok, 1987)
4. Consumo de tabaco. (Royce y Winklestein, 1990)
5. Administración de medicamentos o vacunas con efectos sobre el sistema inmunitario. (Coates, Stall, Mandel, Bocellari, Sorensen, Morales, Morin, Wiley, McKusick, 1987)
6. Presencia de otras infecciones víricas latentes. (Pratt, 1987)
7. Reinfecciones con el mismo virus o infecciones con otros microorganismos. (Coat y cols., 1987)
8. Estados emocionales negativos, como ansiedad o depresión.

1.3. Parámetros de la infección por VIH

El VIH ataca al sistema inmunitario, en especial a los linfocitos CD4, si bien no de forma única, y da lugar a 26 enfermedades distintas. Para que sea diagnosticado el SIDA deben concurrir los siguientes elementos: a) seropositividad al VIH; b) menos de 200 linfocitos CD4; y c) presencia de una de las veintiséis enfermedades oportunistas específicas.

Se desprende de lo anterior que el indicador principal es el receptor CD4, si bien no de forma exclusiva ya que toda la función inmunitaria se ve profundamente alterada.

Así pues, es conveniente tener en cuenta, además, el hemograma completo, el recuento de leucocitos y linfocitos, entre estos últimos, los más significativos son los T4 y sus colaboradores CD4 receptores y también los CD8 que parecen desempeñar un importante papel en el control de la replicación del virus mediante mecanismos de citotoxicidad y parecen estar sometidos a un proceso de envejecimiento precoz que conllevaría un agotamiento funcional.

Otro parámetro utilizado normalmente en la actualidad es el referido al número de copias existentes del VIH en el organismo, es decir la *carga viral* medida en suero o plasma, con un rango que va desde valores casi indetectables con las tecnologías actuales hasta millones de copias, expresados en VIH-RNA por mililitro; habitualmente está valorada en función logarítmica. Es un indicador muy potente del estado de la infección. La carga viral aumenta incesantemente durante la mayor parte de la fase asintomática crónica de la infección (Greene, 1993).

En la fase de primoinfección, o infección aguda, pese a que el nivel de viremia es muy elevado, la carga viral no es detectable; tras la primoinfección, el número de copias de virus representa un dato de gran valor pronóstico en la evolución de la infección ya que indica el equilibrio alcanzado entre el virus y el sistema inmunitario de la persona.

1.4. Clasificación de la infección por VIH

Desde enero de 1993 se dispone de una clasificación del desarrollo de la infección, en la cual se plantean tres fases diferentes de evolución. Estas fases vienen determinadas por el número de CD4, (Ver Tabla.1) y por la presencia/ausencia de enfermedades oportunistas. (Ver Tabla.2)

- La categoría clínica A se aplica a la infección primaria y a pacientes asintomáticos.
- La categoría clínica B se aplica a pacientes que presentan o han presentado síntomas debido a enfermedades no pertenecientes al grupo C, pero relacionadas con la infección por VIH o cuyo tratamiento y cuidado puedan complicarse debido a la infección por VIH.
- La categoría C se aplica a pacientes que presenten o hayan presentado algunas de las situaciones clínicas diagnosticadas de SIDA. (Ver Tabla.2)

Los pacientes incluidos en las categorías C1, C2, C3, A3 y B3 se consideran afectados de SIDA. Las categorías A3 y B3 son consideradas como SIDA exclusivamente por el recuento de los linfocitos CD4.

En los tres últimos años, sobre todo en el año 1997, se han producido una serie de cambios radicales en la historia y evolución de la infección por VIH que han conducido por primera vez a un descenso claro y evidente en la tasa de mortalidad. Este fenómeno es atribuible a la introducción de nuevas formas de terapia que reducen de forma extraordinaria la carga viral y es posible que permitan recuperar en alguna medida la función

inmunológica. (Gatell, Buira, Soriano, Soriano, Tortajada, Lozano, García y Martínez, 1998)

Tabla 1. Clasificación de la infección por VIH y criterios de definición del SIDA para adultos y adolescentes.

Categorías clínicas			
Categorías en función de la tasa de CD4	A	B	C (SIDA)
1. $\geq 500/\text{mm}^3$ ($\geq 29\%$)	A1	B1	C1
2. $200-499/\text{mm}^3$ (14-28%)	A2	B2	C2
3. $<199/\text{mm}^3$ ($<14\%$) SIDA	A3	B3	C3

Tabla 2. Situaciones clínicas diagnosticadas de SIDA

1. Candidiasis traqueal, bronquial	11. Histoplasmosis diseminada
2. Candidiasis esofágica	12. Isosporidiasis crónica
3. Carcinoma de cérvix invasivo	13. Sarcoma de Kaposi
4. Coccidioimicosis diseminada	14. Linfoma de Burkitt o equivalente
5. Criptococosis, extrapulmonar	15. Linfoma inmunoblástico o equivalente
6. Criptosporidiasis, con diarrea de más de un mes	16. Linfoma cerebral primario
7. Infección por citomegalovirus de un órgano diferente del hígado, bazo o ganglios linfáticos	17. Infección por <i>M. aviumintracellulare</i> <i>M. Kansasii</i> diseminada
8. Retinitis por citomegalovirus	18. Tuberculosis pulmonar
9. Encefalopatía por VIH	19. Tuberculosis extrapulmonar diseminada
10. Infección por virus del herpes simple que cause úlcera de más de un mes de evolución, o bronquitis, neumonitis o esofagitis	20. Infección por otras microbacterias, diseminada o extrapulmonar
	21. Neumonía por <i>P. carinii</i>
	22. Neumonía recurrente
	23. Leucoencefalopatía multifocal progresiva
	24. Sepsis recurrente por especies de <i>Salmonella</i>
	25. Toxoplasmosis cerebral
	26. <i>Wasting syndrome</i>

1.5. Tratamiento farmacológico de la infección

Cuando el VIH penetra en el interior de la célula se establece una interacción compleja entre las proteínas sintetizadas por el ARN vírico y las fabricadas por las células sanas. Sólo si se cumplen las condiciones necesarias el VIH completará su ciclo vital y se replicará. En la replicación y eclosión del virus tienen un papel relevante dos enzimas, la *transcriptasa inversa* y la *proteasa*.

Es de vital importancia conocer todos esos mecanismos, más aún teniendo en cuenta la capacidad del VIH para experimentar mutaciones, con lo que es posible que pueda presentar resistencia a los fármacos.

La terapia convencional ha venido siendo fundamentalmente de *antirretrovirales*, (nucleósidos análogos) tales como el AZT o Zidovudina, el DDC o didesoxicitidina, el DDI o didesoxiinosina, entre otros. Estos fármacos obstaculizan la transcripción inversa. Posteriormente y fruto de los trabajos de investigación de diferente autores, entre los que se encuentran Chow, Chen y Stevenson (Cfr. Greene, 1993) han aparecido otras formas de tratamiento como son los *inhibidores de la proteasa* (Saquinavir, Indinavir, Ritonavir, etc.,) así como también los inhibidores de la transcriptasa inversa, no nucleósidos (Neviparina). (Ver Tabla. 3)

Es de plena actualidad el uso de terapias combinadas, con tres, incluso cuatro fármacos, compuestas por *inhibidores de la transcriptasa e inhibidores de la proteasa*, las cuales están mostrando excelentes resultados.

El objetivo principal de las nuevas terapias combinadas es reducir al máximo los niveles de carga viral hasta conseguir que sea indetectable el VIH (<20-80 copias/ml), con lo que se pretende evitar que la infección progrese y aumentar así la supervivencia.

No obstante el éxito de los tratamientos respecto al control de la replicación del virus, la capacidad de recuperación del sistema inmunológico es lenta con relación a la tasa de CD4, resultando ser de magnitud inferior a la esperada, pudiendo incluso no ser posible a partir de un cierto grado de deterioro, razón por la cual es conveniente iniciar los tratamientos precisamente a partir del diagnóstico de seropositividad, antes de que se deteriore el sistema inmunológico, aun cuando, recientemente, en el transcurso de la Octava Convención Anual sobre Retrovirus, celebrada en Chicago en Febrero de 2001, se ha puesto en tela de juicio esta estrategia, debido a los efectos adversos de la terapia combinada. (Bayés, 2001)

Tabla 3. Fármacos antirretrovirales

Nombre genérico	Nombre común	Nombre comercial
<i>Inhibidores de la transcriptasa inversa (nucleósidos análogos)</i>		
Zidovudina	AZT	Retrovir
Didanosina	ddI	Videx
Zalcitabina	ddC	Hivid
Estavudina	d4T	Zerit
Lamivudina	3TC	Epivir
<i>Inhibidores de la transcriptasa inversa (no nucleósidos)</i>		
Neviparina		Virammune
<i>Inhibidores de la proteasa</i>		
Saquinavir		Invirase
Ritonavir		Norvir
Indinavir		Crixivan
Nelfinavir		Viracep

Por razones de tolerancia, comodidad del paciente, cumplimiento del tratamiento y costes económicos es razonable tratar de alcanzar los objetivos mencionados con el menor número de fármacos posible.

En cualquier caso, el tratamiento antirretroviral debe aplicarse a todas las personas infectadas por el VIH, que presenten una carga viral detectable, que lo soliciten y comprometan su adhesión al tratamiento durante todo el tiempo que sea necesario. Los expertos establecen que el tratamiento debe iniciarse independientemente de la tasa de CD4 y cuando la carga viral existente sea superior a las 3000 copias/ml. (Clotet, Gatell, Romeu, Garcia, Ruiz, Miro, Podzamczer, Mallollas y Sirera, 1998), aun cuando estas indicaciones están continuamente sujetas a revisión.

A pesar del optimismo que despierta la utilización de las terapias combinadas, no conviene caer en la euforia, pues el tratamiento antirretroviral sigue siendo paliativo, y el VIH se resiste fuertemente todavía a la acción farmacológica. En un futuro próximo, seguirán apareciendo nuevas terapias antirretrovirales, combinaciones de fármacos dirigidos contra diferentes partes del ciclo vital del VIH. La capacidad del virus para mutar rápidamente plantea muchos obstáculos y hace que no sea tan esperanzador el posible desarrollo de una vacuna profiláctica del VIH.

Por otra parte es bien conocida la resistencia que presenta el VIH a los tratamientos, fundamentalmente como consecuencia de la extraordinaria capacidad de replicación del virus, en menor medida por su mutabilidad, todo lo cual interfiere de forma significativa la eficacia de los tratamientos. (Erice, 1998)

Aunque se dispone de mucha información respecto al VIH, queda todavía mucho por conocer. Deben redoblarse los esfuerzos para educar a la población sobre la práctica de los comportamientos preventivos, pues nada mejor a fin de cuentas que evitar su transmisión (Greene, 1993).

1.5.1. Efectos adversos del tratamiento farmacológico

A pesar del extraordinario éxito terapéutico de los nuevos tratamientos antirretrovirales no pueden ser obviados sus efectos secundarios adversos, los cuales son suficientemente importantes en sí mismos como para recibir una especial atención. (Ver Tabla.4)

Tabla 4: Efectos secundarios adversos de las terapias antirretrovirales

<i>Tipo de tratamiento</i>	<i>Efectos secundarios</i>
Inhibidores de la transcriptasa inversa nucleósido análogo	Dolor de cabeza, náuseas, dolor muscular, insomnio, anemia, dolor abdominal, neuropatías, pancreatitis, etc.,
Inhibidores de la transcriptasa inversa no nucleósido	Erupciones cutáneas
Inhibidores de la proteasa	Náuseas, vómitos, diarrea, parestesias, nefrolitiasis, lipodistrofia, etc.,

Además y debido a la resistencia que presenta el VIH a los tratamientos antirretrovirales se requiere un fiel cumplimiento terapéutico, algo extremadamente complejo cuando se trata de que el paciente llegue a tomar del orden de 12 o más cápsulas o pastillas diarias, en pautas diferentes, amén de otros tratamientos adicionales para el control de síntomas.

Asimismo, no puede ser olvidado el hecho de que son tratamientos que, en principio, no van a poder ser abandonados en ningún momento, puesto que de ello depende el retardo de la progresión hacia el SIDA. (Gulick, 1997)

1.6. Epidemiología

En 1981 fueron detectados los primeros casos de infección relacionados con el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), identificado posteriormente, en el año 1984; desde entonces, la infección ha ido creciendo y extendiéndose de forma irregular a todos los países del mundo, pudiéndose hablar de auténtica epidemia que a finales de 1997 había afectado a más treinta millones de personas. (Casabona, Miret, Vall, Rodes, Blanch y Cahn, 1998).

Las características del SIDA y la forma en que se produce la transmisión del virus han hecho de esta enfermedad una pandemia que afecta a todos los países del mundo, si bien de forma desigual. Se ha convertido en una de las principales causas de muerte en el mundo, en especial en el África subsahariana y el sudeste asiático, y aunque existen notables diferencias en cuanto a la supervivencia, ésta era, hasta hace poco en los países occidentales, del orden de 3 ó 4 años tras el diagnóstico de SIDA, si bien los nuevos tratamientos están incrementando de forma notable la expectativa de vida para las personas infectadas en esas áreas.

Según el resumen mundial del programa conjunto sobre el VIH/SIDA de ONUSIDA y la OMS, hasta el mes de diciembre de 1999 el número total de infecciones era de 33,6 millones, de los cuales 32,4 millones eran adultos y 1,2 millón eran niños, correspondiendo el 47,5% a mujeres. La infección se había cobrado hasta esa fecha 16,3 millones de muertes, de las cuales 3,6 millones eran niños. Sólo durante el año 1999 el número de muertes por SIDA fue de 2,6 millones de personas, y el número de personas infectadas durante ese mismo año era de 5,6 millones de personas más. Se estimaba que se producían 16 mil nuevas infecciones cada día, calculándose que para el año 2000 el número de infectados podría superar los 40 millones de personas, lo cual, desgraciadamente, al llegar a esta fecha, se ha visto confirmado.

La citada fuente, estima que a finales de 1999, un millón y medio de personas viven con el VIH en Norteamérica, Australia, Nueva Zelanda y Europa occidental.

Europa es probablemente la región del mundo que ha conseguido frenar mejor el curso de la epidemia, pese a lo cual, con fecha junio de 1998 se habían declarado 212.138 casos de SIDA, de los cuales 8.063 eran casos pediátricos, siendo los países del sur del continente los más afectados, especialmente España. El número de personas infectadas en Europa se calculaba que era de 480 mil, a las que cabe añadir 190 mil más en los países del este y la antigua Unión Soviética. (Castilla y Belza, 1999)

De acuerdo con los datos epidemiológicos proporcionados por ONUSIDA, a finales de diciembre de 1999, el número de personas afectadas por el VIH/SIDA en Europa occidental era de 520 mil, de las cuales 30 mil se habían infectado durante ese mismo año, siendo el porcentaje de mujeres del 20%.

En España, a 31 de diciembre de 1999 habían sido notificados en total 56.491 casos de SIDA; el 55% de los cuales ya han fallecido. El 81% eran hombres y el 19% mujeres; el número de nuevos casos de SIDA en 1999 fue de 1.945. España es el país europeo con mayor tasa de incidencia de la enfermedad; con una gran variabilidad por comunidades autónomas, siendo Madrid, Cataluña y el País Vasco las que presentan la tasa de incidencia más alta.

Los datos disponibles en la actualidad indican que Cataluña a 31 de diciembre de 1998 presentaba 11.731 casos de SIDA, con 628 nuevos casos en el año 1998. (De Andrés Medina, 1999). A finales de 1999, el número total de casos de SIDA era de 12.359, según los datos proporcionados por el Centro Nacional de Estadística.

A pesar de su tendencia a estabilizarse en determinadas zonas geográficas, es una enfermedad emergente en otras partes del mundo, como por ejemplo los países de la ex Unión Soviética, donde las infecciones se han duplicado en tan sólo dos años, desde 1997 a 1999. Según la OMS, en Asia y el Pacífico, todos los años se infectan por el VIH cerca de 700.000 jóvenes; en el mundo cada día se infectan aproximadamente 7.000 jóvenes de edades comprendidas entre los 10 y los 24 años.

El África subsahariana soporta el mayor peso de la epidemia con cerca del 70% de personas infectadas del total mundial. En la actualidad, están infectadas entre 12 y 13 mujeres por cada 10 varones africanos, lo que indica un cambio muy significativo en la proporción por género que ha venido siendo considerada. Se estima que durante 1999 contrajeron el VIH 570 mil niños africanos menores de 14 años, más del 90% son hijos de madres seropositivas.

1.6.1. Vías de transmisión

A escala mundial, entre el 75% y el 80% de las infecciones se han producido por relaciones sexuales no protegidas, de las cuales el 75% era heterosexual. Aunque el contagio entre los usuarios de drogas por vía parenteral únicamente representa entre el 5 y 10% del total de infecciones, esta forma de transmisión ha sido predominante en los países del sur de Europa y está experimentando un importante aumento en la antigua Unión Soviética y otros países en vías de desarrollo.

En la población infantil, el contagio vertical es la causa de la infección en el 90% de los casos. El contagio por transfusión sanguínea contaminada representa entre el 3% y el 5% del conjunto de infecciones.

Hasta diciembre de 1999, la principal forma de transmisión del VIH en España era el uso de drogas por vía parenteral (64,1%), seguida por las conductas homosexuales (13,8%) y la transmisión heterosexual (12,5%), con una distribución variable según las diferentes comunidades autónomas.

Es destacable el incremento regular de la infección entre la población femenina, sobre todo por contacto heterosexual. Sin embargo, el impacto demográfico mayor está en la población joven, de forma que el 74% de los pacientes diagnosticados tienen edades comprendidas entre los 25 y los 39 años de edad.

1.6.2. Tasa de mortalidad

En España, los datos analizados de 1993 y 1994 situaban al SIDA como la causa de muerte que ha experimentado un mayor incremento (17,6% para los hombres y el 22% para las mujeres). Para el grupo de edad comprendido entre 25 y 34 años era la primera causa de muerte en ambos sexos. Últimamente, ha pasado a ser la segunda después de los accidentes de tráfico.

En Cataluña, el SIDA ha sido la primera causa de muerte para la población joven hasta 1995; a partir de 1996 la tasa de mortalidad ha ido descendiendo, lo que en parte es atribuible a las nuevas terapias, aunque también a que la edad de diagnóstico del SIDA ha experimentado un incremento siendo la media de 37,1 años en 1999.

De forma general, no obstante, la supervivencia mediana de los enfermos declarados de SIDA ha ido aumentando en los últimos años. Habrá que esperar nuevos datos tras la implementación de los nuevos tratamientos para ver confirmadas las tendencias que parecen apuntarse.

Cabe decir que los datos que han sido mencionados se refieren a casos de SIDA, infecciones que ocurrieron hace ya unos cuantos años, por lo tanto, no son representativos de la situación actual de la epidemia. La estimación de personas vivas infectadas por el VIH es difícil y está basada en extrapolaciones. (Casabona y cols., 1998)

Si bien es cierto que las nuevas terapias antirretrovirales han conseguido disminuir su morbilidad y mortalidad, no es menos cierto que hoy por hoy los tratamientos sólo tienen un carácter paliativo, además de comportar un gran número de efectos adversos.

Son muchos los esfuerzos de investigación que se llevan a cabo para el control de los factores biológicos de la infección y, sin duda, deberán continuarse hasta hallar respuestas más definitivas y satisfactorias. Sin embargo, entendemos que los factores subjetivos y psicosociales merecen mayor consideración que la que se le ha prestado hasta el momento, máxime cuando desde diferentes ámbitos de estudio se viene insistiendo en su influencia sobre la percepción de la salud/enfermedad, el comportamiento y el sistema inmunológico de los individuos.