

## **Capítulo 2**

# **FACTORES PSICOSOCIALES DEL VIH/SIDA**

## Capítulo 2. FACTORES PSICOSOCIALES DEL VIH/SIDA

Afortunadamente, en la actualidad, en el mundo occidental, la infección por VIH está pasando a ser considerada una enfermedad crónica, habiendo disminuido de forma muy significativa su morbilidad y mortalidad como consecuencia de los avances alcanzados en su tratamiento; aún así continua comportando una problemática muy compleja que además de los fisiopatológicos, involucra factores psicológicos, sociológicos y económicos. Tal situación requiere necesariamente un enfoque multidisciplinar, donde no quede marginado ninguno de esos aspectos.

Los objetivos a cubrir bajo ese enfoque multidisciplinar serían:

- a. Aportar la información adecuada al enfermo sobre los recursos y posibilidades de actuación en su caso concreto.
- b. Ofrecer los tratamientos biomédicos pertinentes.
- c. Proporcionar las estrategias psicológicas necesarias para que el enfermo pueda afrontar de la manera más positiva posible tanto la enfermedad como los tratamientos.
- d. Prestar el apoyo social y emocional conveniente y necesario en cada fase del proceso de enfermedad.

Tras el relativo control de los aspectos fisiopatológicos de la infección por VIH/SIDA, son los factores psicosociales los que merecen ahora una especial atención.

Las relaciones existentes entre los factores psicosociales y la salud sin duda son complejas, como así lo acreditan diferentes trabajos de investigación realizados en el ámbito de la psiconeuroinmunología.

## 2.1. Psiconeuroinmunología

La contribución de los factores subjetivos al mantenimiento del equilibrio biológico, a través de su acción sobre el sistema inmunitario es estudiada por la disciplina denominada *psiconeuroinmunología*, desde la cual se han realizado importantes contribuciones en favor de la comprensión de cómo las variables psicológicas son capaces de modular hasta cierto punto las respuestas del sistema inmunitario, tanto en el sentido de la inmunocompetencia como de la inmunosupresión; todo lo cual cobra una importancia capital cuando se trata de personas afectadas por el VIH, quienes precisamente son las que tienen más cuestionada la acción de su sistema inmunitario.

La psiconeuroinmunología es la disciplina científica que estudia la interacción entre el sistema nervioso, el sistema endocrino y el sistema inmunológico. Debiera ser denominada *Psiconeuroendocrinoimmunología*, en realidad, puesto que como parece demostrado, también está implicado el sistema endocrino. En cualquier caso, puede ser definida como “*la disciplina que estudia la posible modulación de variables críticas del sistema inmune a través de vías psicológicas*” (Bayés, 1991)

La interacción de los citados sistemas biológicos ha merecido un importante esfuerzo investigador, cuyo objeto principal es descubrir las posibles vías y formas de comunicación entre el cerebro y el proceso inmunitario.

Los datos experimentales de los que se dispone, junto a los estudios clínicos realizados, confirman la relación entre la actividad del sistema nervioso simpático e inmunidad, apuntando hacia el factor CRF como posible elemento central de esa interacción. Diferentes estudios han mostrado como las situaciones de estrés y depresión producen alteraciones del sistema inmunitario; lo mismo se desprende de los estudios con animales sometidos a situaciones de estrés aversivo. (Irwin, Hauger y Brown, 1992).

En el mismo sentido cabe citar los estudios realizados por Black (1994), llevados a cabo bajo el del estrés, y que han revelado como el cerebro puede influir en el sistema inmunológico a través de varios neuropéptidos, neurohormonas y neurotransmisores. El cerebro jugaría un importante papel en la regulación de las respuestas inmunitarias, significándose como responsable el eje hipotálamo-hipófisis-adrenal (HPA).

### **2.1.1. Investigación Básica**

La disciplina de la Psiconeuroinmunología cuenta ya con una larga historia, cuyos orígenes pueden situarse en los años veinte con los trabajos de varios investigadores rusos quienes, bajo el marco del condicionamiento pauloviano, mostraron la posibilidad de modular las respuestas inmunitarias. (Metalnikov y Chorine, 1926, 1928; Vygodchinoff y Barykine, 1927).

Como continuación de esos primeros trabajos, están entre otros los realizados por Pelts (1955) y Strutsovskaya (1953), sobre los cambios condicionados en fagocitosis, tanto con animales como con seres humanos.

Considerados globalmente, los datos aportados por los investigadores soviéticos a lo largo de varias décadas, proporcionan pruebas suficientes en apoyo de la hipótesis de que los procedimientos de condicionamiento son capaces de alterar el umbral de susceptibilidad del organismo a los antígenos y modular su nivel de reactividad inmunológica. (Ader, 1981)

No obstante, son las últimas décadas las que han aportado un volumen mayor y más clarificador de datos experimentales respecto de la interacción entre los sistemas nervioso, endocrino e inmunológico. (Ader, Felten y Cohen, 1991)

En nuestro país merece destacarse la investigación llevada a cabo por Borrás (1994) en el ámbito de la psiconeuroinmunología sobre los efectos del estrés psicológico en la respuesta linfocitaria a los mitógenos, cuyos resultados sugieren una menor reactividad linfocitaria en las personas que informan de niveles subjetivos más elevados de estrés.

De entre los estudios realizados, que son considerados suficientemente representativos de la acción investigadora que se lleva a cabo desde hace ya largos años, nos gustaría mencionar los siguientes:

Scheleifer, Keller, Camerino, Thornton y Stein, (1983). Compararon la respuesta linfocitaria a la estimulación con mitógenos, en sangre procedente de hombres cuyas esposas estaban aquejadas de un cáncer terminal. Los resultados mostraron que la respuesta linfocitaria durante los dos meses posteriores a la muerte de la esposa era significativamente más baja.

Baron, Cutrona, Hicklin, Eussell y Lubaroff, (1990) Mostraron como las esposas de enfermos de cáncer que disponían de un mayor soporte social, también experimentaban una mayor inmunocompetencia.

Glaser, Rice, Stout, Speicher y Kiecolt-Glaser, (1986), llevaron a cabo una investigación con estudiantes de medicina, a los cuales les fueron tomadas muestras de sangre seis semanas antes de los exámenes y el mismo día de inicio de los mismos. Los resultados mostraron que el porcentaje de células NK, su capacidad destructora y la producción de interferón sufrían una dramática disminución el día del examen, en comparación con la primera muestra obtenida seis semanas antes.

McKinnon, Weisse, Reynolds, Bowles y Baum, (1989) se interesaron en conocer los posibles cambios suscitados por un estrés crónico en situación natural, mostrando los resultados como se producía una disminución de los linfocitos B, linfocitos T supresores y de las células NK.

Reynolds y Kaplan (1990) estudiaron el papel del aislamiento social en la etiología y evolución del cáncer, hallando que las mujeres que viven solas poseen un riesgo significativamente mayor de morir de todos los tipos de cáncer. Por su parte, los hombres que poseen una menor cantidad de relaciones sociales, en el caso de que padezcan cáncer, presentan una menor tasa de supervivencia.

Llegados a este punto, consideramos necesario señalar que el cáncer, como otras enfermedades crónicas, provoca importantes trastornos psicológicos, ya no sólo por la propia enfermedad, sino también por el significado personal y social que se le atribuye. (Die Trill, 1987; Ferrero, 1993)

De acuerdo con los datos disponibles sobre trastornos psicológicos en enfermos oncológicos, su prevalencia es el triple que en la población general. (Derogatis, Morrow y Fetting, 1983; Salvador, 1987). Cabe destacar el hecho de que entre los citados trastornos, existe una predominancia de los cuadros depresivos. (Levine, Silberfard y Lipowki, 1978; Massie y Holland, 1990).

Lo expuesto cobra gran importancia cuando, de forma general, los síntomas depresivos se consideran un factor de riesgo para las enfermedades oncológicas. (Olivares y Cruzado, 1998)

Greer, Morris, Pettingale y Habittle (1990) en un estudio longitudinal de más de quince años con pacientes de cáncer de mama no metastático, halló que las mujeres que se enfrentan abiertamente a su enfermedad o la niegan poseen unas tasas de recurrencia muy inferiores a las que afrontan la enfermedad con actitudes depresivas o de aceptación fatalista.

En el ámbito concreto del VIH/SIDA, la infección afecta de forma directa al sistema inmunitario y, por otra parte, a causa de su enfermedad, los pacientes experimentan importantes alteraciones en su estado de ánimo, estrés, ansiedad, depresión, etc. Se desprende de lo anterior la necesidad de profundizar en el conocimiento de las relaciones existentes entre inmunidad y factores subjetivos, porque, de una forma u otra, afectan sin duda a la calidad de vida de las personas afectadas y, probablemente, a su salud.

### **2.1.2. VIH/SIDA y Psiconeuroinmunología**

Diferentes estudios en psiconeuroinmunología sugieren que factores psicológicos tales como la ansiedad y la depresión pueden tener un importante papel en la progresión de la infección por VIH e incluso que en personas con un diagnóstico de seropositividad reciente, los citados factores pueden exacerbar la inmunosupresión inducida por el VIH, provocando un rápido deterioro de los parámetros inmunológicos como los CD4. (Burack, Barrett, Stall, Chesney, Ekstrand y Coates, 1993 y LaPerriere, Antoni, Scheiderman, Ironson, Klimas, Caralis y Fletcher, 1990)

Asimismo, algunos investigadores han demostrado que el diagnóstico de seropositividad produce profundos efectos psicológicos, tales como ansiedad y depresión, que parecen colaborar en la progresión de la enfermedad. En ese sentido, Antoni, Schneiderman, Flecher y Golsteins (1990), en una investigación realizada con personas a la espera del diagnóstico de posible infección por VIH, observaron que el conocimiento de la seropositividad producía una importante disminución de las respuestas inmunológicas. Sucedió lo contrario cuando el resultado del diagnóstico es negativo, es decir, se observaba un incremento de la actividad inmunitaria.

Otros trabajos de investigación realizados para la evaluación del impacto emocional del diagnóstico de seropositividad son los realizados por Burack, y cols. (1993); Leserman, Petitto, Perkins, Folds, Golden y Evans, (1997) y Schneiderman, Antoni, Ironson, LaPerriere y Fletcher (1992) cuyos resultados son similares a los ya citados.

Lutgendorf, Antoni, Ironson, Klimas, Fletcher y Schneiderman (1997) han investigado la relación entre evaluación cognitiva, estado de ánimo y respuesta inmunitaria con un grupo de 30 personas asintomáticas durante la notificación de la seropositividad; probablemente uno de los principales resultados de esta investigación es que las dos variables psicológicas, estado de ánimo y funcionamiento cognitivo, están relacionadas al menos con una de las medidas de resultado inmunológico, el porcentaje de CD4.

Numerosos trabajos de investigación acreditan que los síntomas de estrés y depresión producen cambios en medidas del sistema inmunitario (CD4, CD8, NK). Así, por ejemplo, en un estudio prospectivo con personas seropositivas llevado a cabo por Leserman y cols., (1997), durante un periodo de dos años, se ha encontrado que los síntomas de estrés y depresión, sobre todo cuando se presentan conjuntamente, están asociados con una disminución del número de linfocitos NK y CD8.

En el mismo sentido concluyen los trabajos de investigación realizados por Rabking, Goetz, Remien, Williams, Todak y Gorman, (1997)

Por su parte, Segerstrom, Taylor, Kemeny, Reed y Visscher, (1996) hallaron que las creencias negativas sostenidas sobre la evolución del proceso de deterioro producido por el VIH producen una rápida disminución de los CD4, aunque no se prevea un diagnóstico de SIDA.

En nuestra opinión, es cada vez más evidente el peso de los factores psicosociales sobre el sistema inmunitario, tanto en el sentido de la inmunosupresión como en el de la inmunocompetencia, aspectos de máxima relevancia en el proceso de infección por VIH/SIDA. En consecuencia, cualquier aportación que pueda realizarse en ese ámbito, entendemos merece especial consideración, sobre todo, en la medida que pueda colaborar a incrementar la información y los recursos de las personas afectadas para poder hacer frente a su enfermedad y tratamientos a ella asociados, disminuyendo su percepción de amenaza o preocupación, lo que sin duda contribuiría a mejorar su salud y calidad de vida.

## **2.2. Aspectos psicosociales del VIH/SIDA**

Ya ha sido comentada ampliamente la relación entre esta enfermedad y diferentes alteraciones a nivel psicológico, como puede ser el aumento del estrés por la percepción de síntomas; además los pacientes pueden experimentar ansiedad, abatimiento y depresión ante las distintas situaciones críticas que pueden acontecer dentro del proceso, tales como el inicio del tratamiento, cambios negativos en la tasa de CD4 o en la carga viral, aparición de otras enfermedades o nuevos síntomas, etc.

Además, según Rojo y Benlloch (1998), los pacientes que ya han desarrollado el SIDA pueden presentar diferentes trastornos psiquiátricos (Ver Tabla.5)

**Tabla 5: Trastornos psiquiátricos más frecuentes en pacientes con SIDA**

ENTIDAD	CAUSA	CLÍNICA
<b>Reacción de adaptación con ánimo ansioso</b>	Falta de adaptación a la nueva situación.	Temor, inquietud, insomnio preocupado, ansiedad.
<b>Reacción de adaptación con ánimo depresivo</b>	Falta de adaptación a la nueva situación.	Tristeza, llanto, desánimo, malestar, sentimientos de culpa, insomnio/hipersomnia.
<b>Reacción de adaptación con otros síntomas</b>	Falta de adaptación a la nueva situación	Trastornos de conducta, mixtos y otros.
<b>Depresión mayor</b>	Independiente del diagnóstico de SIDA, cambios evolutivos o estrés	Tristeza, anhedonia, llanto, pesimismo, entecimiento psicomotor, concentración difícil, insomnio, hipersomnia, sentimientos de inutilidad, culpa, autólisis y ansiedad
<b>Síndrome afectivo orgánico</b>	Tóxico o metabólico	Igual a depresión mayor o a trastorno bipolar maniaco
<b>Delirium</b>	Sufrimiento cerebral de causa orgánica	Hipovigilia, confusión, desorientación temporoespacial puede haber alucinosis visual, contenido depresivo o agitación.
<b>Demencia SIDA</b>	VIH	Patrón subcortical, cuadro clínico relativamente estereotipado.

A lo anterior debe añadirse la problemática relación que se establece con el entorno debida a la estigmatización que caracteriza todavía a la infección por VIH/SIDA; un ambiente social que sin duda sostiene y refuerza esas creencias, todo lo cual no contribuye en absoluto a la recuperación y mantenimiento de un equilibrio biopsicosocial, tan necesario para todos, pero de forma especial para las personas directamente involucradas en la infección por VIH.

Algunas de las reacciones negativas hacia los seropositivos son el rechazo y el aislamiento social; las personas afectadas por el VIH inician ellas mismas, incluso, un distanciamiento de los demás con objeto de mantener en secreto su situación. (Schneiderman y cols., 1992)

Algunos otros trabajos de investigación como los de Theorell, Blomkvist, Jonsson, Schulman, Berntorp y Stigendal (1995) y Kemeny, Weiner, Duran, Taylor, Visscher y Fahey (1995) han constatado que la carencia de soporte social, así como la muerte de un ser querido también infectado por el VIH, provoca una disminución de la función inmune, así como una progresión de la infección.

La preocupación por la posibilidad de infectar a otras personas hace que también se evite la relación con otros, conduciendo a las personas seropositivas a una situación de aislamiento y soledad. El miedo al rechazo resulta confirmado en numerosas ocasiones cuando las personas afectadas informan a sus parejas, llegando incluso a romperse la relación (Hoffman, 1996).

La labor informativa, educativa y preventiva que se ha venido realizando desde hace tiempo sin duda estará colaborando a que la sociedad conozca y comprenda mejor la infección por VIH/SIDA, las vías de transmisión, las conductas de riesgo y las medidas preventivas, todo lo cual cabe esperar ayudará a que ciertas reacciones y actitudes ante las personas afectadas vayan desapareciendo.

En opinión de Blinder (1998), según los niveles de salud mental, de solidaridad, de información y de conciencia del grupo social, se podrán organizar recursos y respuestas integradoras de los pacientes, evitando la consecuente marginación que indefectiblemente desemboca en conductas agresivas o depresivas, según la estructura previa del sujeto, y en la desestructuración del entorno familiar. Ya es bastante peso soportar la enfermedad para, además, tener que soportar la marginación.

En la psicología de la salud se parte del supuesto de que las evaluaciones de daño, amenaza o desafío se ven acompañadas de estados emocionales. La enfermedad puede dar lugar a emociones derivadas de cambios masivos del organismo y, generalmente, tales emociones son intensas y negativas. (Lazarus y Folkman, 1984)

Siguiendo a Testa y Simonson (1996), *“desde el momento en que las expectativas que conciernen a la salud, y la habilidad para afrontar las limitaciones y minusvalías, puedan afectar considerablemente la percepción que las personas tienen de su salud y su grado de satisfacción con la vida, dos personas con el mismo estado de salud pueden tener una calidad de vida muy diferente”* (cfr. Bayés y Limonero, 1999)

Los problemas de salud, sobre todo aquellos que comprometen seriamente la vida de los afectados, serán percibidos y evaluados como una *amenaza* o *preocupación* en la medida que excedan los *recursos* de que se dispone para su *afrontamiento*. (Bayés, Arranz, Barbero y Barreto, 1996)

En cualquier caso, el conocimiento del diagnóstico de seropositividad hace que se instaure en la persona afectada el *“sentimiento de enfermedad”*. Siguiendo a Laín Entralgo (1972), *“el factor específico del sentimiento de enfermedad se halla constituido por la sintomatología subjetiva, no de la enfermedad en cuanto tal. Sentimientos dotados de cualidad afectiva, son consecutivos al sentimiento genérico de estar enfermo”*.

Desde el impacto propio del diagnóstico inicial de seropositividad, no pueden obviarse cuestiones tales como la crisis vital en la que se sumerge el individuo y que altera sus patrones adaptativos habituales con el consiguiente estrés; el sentimiento de preocupación que necesariamente experimentan los afectados por la amenaza que para sus vidas representa la infección por VIH, la ansiedad que se deriva de un futuro incierto por el hecho de no disponer claramente de los recursos necesarios para hacer frente a su situación; el abatimiento y posible depresión ante la eventualidad de una muerte temprana para sí mismo o para personas muy vinculadas afectivamente.

Consecuentemente, consideramos necesario disponer de un marco conceptual que contemple el grado de amenaza o preocupación que experimentan las personas afectadas por la infección por VIH, así como también los recursos de que disponen para afrontar su situación, por entender que pueden estar influyendo tanto en la propia percepción del sujeto sobre su estado de salud/enfermedad, como determinando en alguna medida su calidad de vida en relación con la salud.

### 2.3. Estrategias de afrontamiento

Se define el *afrontamiento* como *aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo*. (Lazarus y Folkman, 1984)

El afrontamiento viene determinado por la evaluación cognitiva, tanto de la situación amenazadora como de los recursos disponibles para hacerle frente. Existen dos grandes grupos de estrategias de afrontamiento:

- a) Estrategias centradas en el problema, que tienen como objetivo desactivar o disminuir la percepción de amenaza.
- b) Estrategias centradas en la emoción, que tienen como objetivo modular la respuesta emocional que provoca la amenaza.

Este segundo tipo de estrategias tiende a realizarse cuando no se puede modificar el problema. No obstante, no es fácil determinar *a priori* patrón alguno de afrontamiento, ya que la estrategia de elección parece estar determinada por factores personales y situacionales y no por una predisposición específica individual. (Lazarus y Folkman, 1984)

De acuerdo con esos autores, es necesario establecer la diferencia que existe entre el afrontamiento y el control de la situación, lo que nos permitirá comprender mejor como ciertas estrategias de afrontamiento, en principio no adaptativas, tales como negación, evitación, etc., pueden ser eficaces en algunas circunstancias, ya que disminuyen el grado de trastorno emocional.

El afrontamiento es un proceso cambiante, como de hecho lo es también la enfermedad, siendo factible el paso de un tipo de estrategia a otro según las demandas de la situación vital que se vaya planteando a lo largo del tiempo y las sucesivas evaluaciones cognitivas que lleve a cabo el sujeto.

Evidentemente, todo afrontamiento requiere de la disposición de recursos materiales y psicosociales, así como de saber utilizarlos. La novedad y complejidad de la situación amenazadora, no obstante, actúan como limitaciones del proceso de afrontamiento.

Salud y calidad de vida van ligadas a las formas de evaluar y afrontar las diferentes situaciones de amenaza o preocupación.

En la infección por VIH/SIDA, a pesar del éxito de las nuevas terapias, algunas investigaciones muestran como el diagnóstico de seropositividad es vivido como una gran amenaza para la vida de las personas afectadas, que experimentan profundos efectos psicológicos, ansiedad y depresión, principalmente, que son a su vez importantes factores en la progresión de la enfermedad. (Alonso, 1999).

Namir, Wolcott, Fawzy y Alumbaugh, (1987) investigaron la relación entre diferentes parámetros psicológicos y estrategias de afrontamiento. Los resultados mostraron que el uso de estrategias de afrontamiento activas, como la implicación directa con el problema y sus circunstancias, ayudaba a mantener un adecuado estado de ánimo y una elevada autoestima.

Por el contrario, la evitación o el no-afrontamiento de la situación actuaban en sentido inverso, es decir incrementaban el nivel de depresión y disminuían la autoestima. Por otra parte, Taylor, Kemeny, Aspinwall, Scheneider, Rodriguez y Herbert, (1992) demostraron como una disposición optimista se asocia con estrategias de afrontamiento activas.

Parece evidente que el impacto de la infección por VIH se manifiesta en diferentes aspectos de la vida de los afectados, de forma destacada en los niveles de depresión y ansiedad. Asimismo, el deterioro físico asociado al desarrollo del SIDA influye negativamente en el estado de ánimo. De hecho, está demostrado que las limitaciones físicas propias de estadios avanzados de la enfermedad correlacionan con elevados niveles de depresión y una pobre calidad de vida. (Griffin, Rabkin, Remien y Williams, 1998).

Además, el SIDA, como cualquier otra enfermedad seria, puede cuestionar los valores existenciales o espirituales de la vida de las personas. Con frecuencia, las personas seropositivas expresan gran preocupación por aspectos relacionados con la esfera existencial de sus vidas: incapacidad de alcanzar sus objetivos en la vida, sensación de falta de poder y/o pérdida de control. (Cohen, Hassan, Lapointe y Mount, 1996). Cuando algunas de estas personas afrontan abiertamente ese tipo de preocupaciones, por ejemplo, el sentido de la vida, la propia identidad y valor personal, las perspectivas de la muerte y el morir, etc., parecen hallar satisfacción y tranquilidad explorando opciones espirituales y religiosas. (Hoffman, 1996).

Sin embargo, de forma general, la insatisfacción espiritual es muy frecuente en este tipo de pacientes. Pace y Stables (1997) mostraron que los pacientes de SIDA hospitalizados declaraban menor bienestar espiritual que los enfermos de cáncer o de otras enfermedades en situación terminal.

En el citado estudio, los pacientes de SIDA manifestaban más la soledad y la falta de apoyo social que otras poblaciones de pacientes, factores que a la vez, mostraron ser los mejores predicadores de bienestar espiritual.

En resumen, los aspectos psicológicos, físicos, sociales y existenciales de la vida de las personas afectadas por el VIH/SIDA se ven claramente alterados, con repercusiones negativas para su calidad de vida.

Por otra parte, tal y como ya ha sido comentado, las alteraciones psicológicas como ansiedad y depresión pueden tener un importante papel en la infección por VIH. Esos estados emocionales negativos han sido considerados como factores potenciales de riesgo en la progresión de la enfermedad, tanto en personas asintomáticas como en aquellas que se hallan en fases más avanzadas de la infección; incluso se ha sugerido que la ansiedad y la depresión, en personas con un diagnóstico reciente de seropositividad, pueden exacerbar la inmunosupresión inducida por el VIH. (LaPerriere y cols., 1990)

Asimismo, Burack y cols., (1993) , en un estudio prospectivo con 330 hombres, homosexuales y bisexuales, seropositivos, hallaron que tras un periodo de 6,5 años, las personas deprimidas presentaban una mayor disminución de la tasa de CD4 que las no deprimidas. En ese mismo sentido, Segerstrom y cols., (1996) hallaron que las atribuciones y creencias negativas sobre el propio proceso de enfermedad, en una población de 86 homosexuales seropositivos, correlacionaba con una disminución en los niveles de CD4 durante un periodo de 18 meses.

Resultados similares han sido obtenidos por diferentes investigadores. Perry, Fishman, Jacobsberg y Frances (1992) y Rabkin y cols., (1997) hallaron relación entre depresión y CD4 o CD8.

Las estrategias de afrontamiento han sido también asociadas a patrones biológicos específicos en la infección por VIH. La aceptación realista del propio deterioro y de la eventual muerte no parece resultar una estrategia de afrontamiento efectiva. Reed, Kemeny, Taylor, Wang y Visscher (1994). De igual modo, Mulder, Antoni, Duivenvoorden, Kauffman y Goodking (1995), en un estudio realizado a lo largo de siete años con una muestra de 181 personas, hallaron una asociación negativa entre evitación y progresión de la infección por VIH.

Anteriormente se hizo referencia a resultados similares, entonces referidos a enfermos oncológicos (Greer y cols., 1990). Sin embargo, a pesar de que estos resultados puedan parecer contradictorios, es aceptado de forma general que la evitación de los problemas no es una estrategia de afrontamiento adaptativa. Mulder y cols., (1995) sugieren que el uso de la evitación puede ser una estrategia adaptativa en la etapa asintomática de la enfermedad.

Sin embargo, otras investigaciones han puesto de relieve los beneficios de las estrategias de afrontamiento activas en VIH/SIDA. Mulder y colaboradores (1995), en una investigación con una muestra de 51 personas seropositivas asintomáticas y/o con poca sintomatología, mostraron como el afrontamiento activo de la infección por VIH actuaba como predictor de la disminución en la progresión clínica en el año siguiente.

Por su parte, Namir y cols., (1987), tal y como ya ha sido comentado, en su estudio con una muestra de 50 personas a las que recientemente se le había diagnosticado SIDA, concluyeron que la aceptación como estrategia de afrontamiento correlacionaba con mejores autoinformes sobre salud física.

En resumen, parece ser que las estrategias de afrontamiento juegan un importante papel en la infección por VIH/SIDA. En consecuencia, es necesario, en nuestra opinión, tratar de conocer mejor la evaluación cognitiva de la amenaza que representa el VIH para las personas afectadas, así como también los recursos de los que disponen para afrontar la situación.

Como sea que el motivo principal de nuestro estudio es la evaluación de la calidad de vida referida a la salud (CVRS) en personas afectadas por el VIH/SIDA, hemos tratado en todo momento de orientar nuestro esfuerzo en el sentido de obtener una mayor comprensión, dentro de lo posible, de los intrincados mecanismos de interacción de los aspectos objetivos y subjetivos presentes en el proceso.

## **Capítulo 3**

**CALIDAD DE VIDA: Historia, concepto y definición.**

## Capítulo 3. CALIDAD DE VIDA

### 3.1. Historia, concepto y definición

Desde que en 1948 la Organización Mundial de la Salud (OMS) definiera la salud no sólo como la ausencia de enfermedad sino como la presencia de bienestar físico, psicológico y social, la medida de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) ha ido adquiriendo paulatinamente gran importancia como medida de resultado en el ámbito sanitario, convirtiéndose en un tema central de estudio e investigación, que ha dado lugar a numerosos trabajos de investigación que han ido creciendo de forma exponencial sobre todo en las dos últimas décadas.

Este concepto empezó a incluirse en el *Index Medicus* en 1966, por lo que sólo hace poco más de treinta años que está presente en la literatura médica, enmarcado dentro del modelo biopsicosocial (Testa y Simonson, 1996). Con posterioridad, ha tenido lugar la edición en 1992 de la revista *Quality of Life Research* y la fundación de la *International Society for Health-Related Quality of Life*, en 1994.

Su historia en el ámbito de la investigación clínica es, por tanto, relativamente breve, contando con bastantes cuestiones pendientes, tales como la necesidad de un sólido modelo conceptual y una mejor especificación de sus dimensiones, lo que nos ayudaría a interpretar mejor el sentido y significado de los resultados obtenidos por las distintas investigaciones.

Del interés despertado por la medida de la CVRS en nuestro país es muestra la investigación llevada a cabo por Antoni Font (1988) con enfermos oncológicos, que puede ser considerada como pionera dentro de los estudios realizados en ese ámbito.

Asimismo, cabe destacar la reunión científica que con el título "Terapéutica y calidad de vida " tuvo lugar en Barcelona, en 1992, organizado por la Fundación Dr. Antonio Esteve, con la participación activa de médicos, farmacólogos, psicólogos, epidemiólogos, sociólogos, bioéticos, filósofos y economistas (Camps y Pérez-Oliva, 1993).

Más recientemente, en el mes de noviembre de 1999, se celebró en Barcelona la 1ª Reunión Española de Calidad de Vida Relacionada con la Salud, promovida por el Institut Municipal d'Investigació Mèdica, el Consorci Sanitari de Barcelona y la International Society for Quality of Life Research. De las características de los mentores de estas jornadas, se desprende el creciente y renovado interés por la medida de la CVRS en la investigación clínica de nuestro país.

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) define el impacto de la enfermedad sobre la vida y el bienestar del individuo. La medida de la CVRS no incluye únicamente los aspectos fisiopatológicos de una enfermedad sino también los factores psicosociales inherentes a la misma, además de las posibles limitaciones que comporte. No obstante, lo que le confiere una mayor importancia es que permite la evaluación del impacto de la enfermedad y su tratamiento desde la perspectiva personal y singular de la persona afectada.

Gran parte de los estudios realizados sobre calidad de vida han consistido en evaluar los posibles cambios en la salud, en los niveles fisiológico, psicológico y social, en términos de la relación beneficios/costes humanos y financieros de nuevos programas e intervenciones terapéuticos.

Existen diferentes tipos de medidas en la evaluación de la calidad de vida, desde las más generales o *genéricas*, aplicables de forma casi universal a patologías y condiciones muy diversas, a las más *específicas* diseñadas para ser aplicadas a patologías concretas, en condiciones específicas. Tal diversidad es atribuible en parte a la ambigüedad e insatisfactoria definición del concepto a lo largo de los años, así como a los particulares objetivos y motivaciones de los investigadores.

Según Shumaker y cols., (1997), la diferencia entre ambas es básicamente semántica, puesto que ambas estrategias procuran recoger las dimensiones genéricas que construyen el concepto de calidad de vida, así como también subescalas o ítems específicos relativos a la enfermedad y su tratamiento.

A medida que se ha ido avanzando en el estudio de la calidad de vida se ha hecho necesario llegar a acuerdos sobre su naturaleza y características. Actualmente parece haberse alcanzado un cierto consenso para considerar la calidad de vida relacionada con la salud como un concepto multidimensional que incorpora factores físicos, psicosociales, intelectuales, creencias, etc., donde la perspectiva del propio sujeto es fundamental. Como se deduce de lo anterior, la CVRS mantiene una relación directa con las dimensiones física, psicológica y social de la salud, áreas que pueden ser influidas por las vivencias, expectativas, percepciones, etc.,

Las dimensiones que emergen de forma consistente en la literatura sobre calidad de vida son: *funcionamiento físico, cognitivo y social; movilidad y autocuidado; bienestar emocional*. (Shumaker y cols.,1997)

Una revisión de las distintas definiciones existentes muestra aspectos comunes y también diferencias, particularmente en términos de contenido, especificidad y relevancia teórica.

Algunos investigadores han preferido definiciones breves y concisas como en el caso de Calman (1984), quien considera que *“calidad de vida es la distancia entre las expectativas y logros del paciente”*. Por su parte, Schipper, Clinch y Powell (1990), proponen que la evaluación de la calidad de vida debe ser realizada sobre *“los efectos funcionales de una enfermedad y su tratamiento, tal y como dichos efectos son percibidos por el paciente”*.

Torrance (1987), por su parte, define la calidad de vida como *“un concepto que incluye todos los factores que afectan al individuo”*. Pese a la aparente diversidad de definiciones, cuando se observan con detalle los instrumentos de evaluación se comprueba una gran similitud en cuanto a las dimensiones tratadas.

Font (1988), define la calidad de vida como *“la valoración subjetiva que el paciente hace de los diferentes aspectos de su vida, en relación con su estado de salud”*. Una definición que siendo breve y concisa es igualmente informativa. Pero la definición más breve de calidad de vida es probablemente la realizada por Cohen, Mount, Tomas y Mount, (1996), quienes la consideran como *“bienestar subjetivo”*. Es probable, sin embargo, que tal brevedad pueda conducir de nuevo a la indefinición.

Entendemos que una definición de trabajo actual y consensuada del concepto de calidad de vida es la propuesta por Shumaker y cols., (1997), quien la formula de la siguiente manera: *“Calidad de vida relacionada con la salud consiste en una evaluación subjetiva por parte de las personas, relativa a cómo aspectos diferentes relacionados con su estado de salud pueden estar influyendo sobre su habilidad para lograr mantener un nivel de funcionamiento general que les permita perseguir las metas que son valiosas en sus vidas, todo lo cual quedaría reflejado en su nivel de bienestar”*. Esta definición contiene tres elementos claves:

- a) Está descrita en términos de experiencia subjetiva individual. La calidad de vida no es necesariamente observable.
- b) La definición se restringe a aquellos factores que entran dentro del ámbito específico de la salud.
- c) Las dimensiones consideradas como universalmente críticas están referidas a la habilidad de las personas para perseguir sus metas.

### 3.2. Evaluación de la CVRS

Dados los importantes avances obtenidos en el campo de la investigación biomédica, relacionados con diferentes enfermedades crónicas o incurables, como son por ejemplo procesos reumatoides, asma, diabetes, cáncer y más recientemente la infección por VIH y el SIDA, cobra cada vez mayor relevancia la evaluación de la CVRS como variable resultado en las intervenciones terapéuticas.

Un factor de importancia capital en este contexto es el correcto uso del arsenal terapéutico disponible, cuyo impacto sobre la calidad de vida debería ser necesariamente evaluado.

En los países occidentales se olvida con relativa facilidad que la verdadera función de la medicina no es la de dotar al hombre del don de la inmortalidad sino, sobre todo, la de proporcionar calidad a los años vividos (Carné, 1993). En otras palabras, la labor médica es curar cuando se pueda, pero cuidar siempre.

Haciendo referencia al ámbito concreto de la oncología, Aaronson y Beckmann (1987), destacan la importancia de la evaluación de la calidad de vida porque permite:

1. Conocer el impacto de la enfermedad y/o el tratamiento a un nivel relevante, diferente y complementario del orgánico.
2. Un mejor conocimiento del enfermo, de su evolución y de su adaptación a la enfermedad.
3. Conocer mejor los efectos secundarios de los tratamientos.
4. Evaluar mejor las terapias paliativas.
5. Eliminar resultados nulos de determinados ensayos clínicos.
6. Ampliar el conocimiento sobre la evolución de la enfermedad.
7. Ayudar en la toma de decisiones médicas.
8. Potenciar la comunicación médico-paciente.
9. Facilitar la rehabilitación de los pacientes.

En nuestra opinión, los argumentos citados son igualmente aplicables al proceso de infección por VIH/SIDA.

Hoy en día y de forma casi general, la evaluación de la CVRS debería considerarse como un parámetro más dentro de la práctica clínica que permite valorar la eficacia de los programas e intervenciones terapéuticas, así como también los posibles efectos adversos a corto y largo plazo. Sin embargo, solamente podrá obtener su pleno reconocimiento cuando sea posible demostrar los vínculos existentes entre intervenciones médicas, cambios clínicos y calidad de vida.

### 3.2.1. Estrategias generales de evaluación

Según Tsevat (1994), las aproximaciones en la evaluación de la calidad de vida han sido básicamente dos:

1. Evaluación del estado de salud, utilizada normalmente por los servicios de salud y epidemiológicos; escalas que evalúan la capacidad funcional y que suelen realizarse a través de parámetros fisiológicos.
2. Criterios de valor-utilidad, basados en la Teoría de la utilidad (Torrance, Thomas y Sackett, 1972) y que considera los niveles de salud en términos de preferencia/valor/utilidad. Este procedimiento permite averiguar si el paciente cambiaría su estado actual (generalmente de dolor crónico) por una existencia más corta pero en excelente estado de salud.

Si bien es necesaria la evaluación de la salud con los parámetros clínicos convencionales (morbilidad, mortalidad, efectos adversos de los tratamientos, signos y síntomas,...) es igualmente necesario considerar la perspectiva subjetiva, ya que puede aportar una información muy valiosa y complementaria a la proporcionada por los criterios clínicos. Se ha pretendido resolver esta cuestión con las escalas de bienestar y con instrumentos multidimensionales, que en cierta forma son híbridos de los dos enfoques anteriores.

La cuestión central y común a todos los trabajos revisados radica en averiguar cuál es la manera más adecuada de evaluar un concepto de tan amplia base como es la CVRS, donde la valoración cualitativa es tan o más importante que la valoración cuantitativa.

La decisión sobre la estrategia de elección para la evaluación de la CVRS sigue siendo una cuestión pendiente.

Desde luego, los primeros estudios fueron realizados utilizando índices generales como la Escala de Karnofsky o la Escala de Zubrod. (cfr. Font, 1988) Desde entonces, el número y sofisticación de las medidas generales de calidad de vida ha experimentado un considerable desarrollo.

En nuestro estudio ha sido llevada a cabo una revisión amplia de los numerosos cuestionarios disponibles en la actualidad, con el propósito de obtener un mayor conocimiento y comprensión de la evolución experimentada en las medidas de la CVRS.

Como punto de partida se tomó como referencia el trabajo de revisión realizado por McSweeny y Creer (1995), que recoge un grupo de medidas generales y específicas que destacan por su amplia difusión y aplicación a muy variadas patologías, así como también por sus buenas propiedades psicométricas.

En una reciente revisión llevada a cabo por Badía, Salamero y Alonso (1999), estos autores seleccionaron 61 instrumentos de medición de la salud y la CVRS, de los cuales 46 estaban adaptados en España hasta 1999. Los instrumentos genéricos representan el 20,8%, mientras que los instrumentos específicos representan el 45,8%. El resto corresponde a diferentes tipos de medidas relacionadas con la salud (medidas de incapacidad funcional, medidas de dolor, etc.)

Los citados investigadores han llevado a cabo una exhaustiva revisión de las características de los instrumentos mencionados, poniendo especial énfasis en las propiedades psicométricas de *validez*, *fiabilidad* y *sensibilidad al cambio*.

De los instrumentos revisados por estos autores, las medidas genéricas muestran mejor desarrollo psicométrico que los instrumentos específicos y el resto de medidas de salud. Las propiedades más frecuentemente evaluadas han sido la *consistencia interna* y la *validez convergente/discriminante*; en muy pocos casos se disponen de datos sobre la *sensibilidad al cambio* de los instrumentos valorados.

### 3.2.1.1. Medidas genéricas

Las medidas genéricas pueden utilizarse en diferentes tipos de población, con distintas patologías. También pueden ser útiles cuando se trata de aspectos no investigados previamente o cuando se desconoce el efecto de nuevos tratamientos. Este tipo de instrumentos varían en su contenido, sensibilidad y propiedades psicométricas.

A continuación se hace una relación de las medidas generales que, según McSweeny y Creer (1995), parecen recibir un mayor reconocimiento.

- *Sickness Impact Profile* (SIP) de Bergner, Bobbit, Pollard y cols. (1976) Indicado para pacientes con disfunción de moderada a severa. Está formado por 136 ítems agrupados en 12 áreas, que pueden ser resumidas en las dimensiones física, psicosocial y un parámetro más general. Cuenta con una correcta construcción psicométrica y gran sensibilidad a los cambios en el tiempo, sin embargo es muy largo, enfatiza excesivamente la disfunción física y los ítems están formulados en sentido negativo lo que puede sesgar las respuestas.

- (COOP Charts) de Nelson, Landgraf, Hays y cols. (1990)

Diseñado para valorar el estado funcional, está formado por 9 ítems, cada uno de los cuales es presentado sobre una tarjeta-carta con ayuda visual que caracteriza diferentes niveles de cada una de las dimensiones que analiza: estado físico, estado emocional, trabajo diario, actividad social, estado general, dolor, calidad de vida general. Es muy breve y adecuado para personas con nivel cultural bajo. Presenta unas propiedades psicométricas razonables. Resulta fácil de administrar y se usa habitualmente como un sistema breve de cribado. Este instrumento ha experimentado un desarrollo de adaptación cultural y validación muy importante en los últimos años en España. (Badía, Salamero y Alonso, 1999)

- *Quality of Well-Being Scale* (QWBS) de Kaplan, Bush, Berry (1976)

Fue desarrollado para evaluar las dimensiones de salud general en los planes de seguros (GHPM); contiene 50 ítems agrupados en 5 dimensiones: institucionalización, autocuidado, movilidad, actividad social y síntomas/problemas; la dimensión síntomas/problemas ítems relativos al funcionamiento físico y emocional. Las características psicométricas son adecuadas y aporta una buena base para la decisión clínica respecto de la eficacia, eficiencia y utilidad de los programas terapéuticos, lo cual se expresa en términos de “*well-life years*”. Está considerado como un buen instrumento de investigación de calidad de vida, si bien es algo complejo y requiere un amplio conocimiento por parte del investigador de la teoría de la decisión sobre la que está construido.

- *The Medical Outcome Study* (MOS) de Tarlov, Ware, Greenfiel (1989)

Estudio sistemático, realizado a lo largo de 4 años, que analiza los efectos de la terapéutica médica sobre la salud. En el curso del estudio han sido desarrollados diferentes instrumentos de medida con un rango que va desde 6 a 149 ítems. El mayor logro de los investigadores ha sido la obtención de un conjunto de medidas que pueden ser utilizadas en diferentes poblaciones con patologías o libres de ellas.

En general, de todas las medidas existentes, el MOS presenta las mejores propiedades psicométricas. Originalmente fue construido con cinco dimensiones: 1) estado clínico; 2) funcionamiento físico y bienestar; 3) funcionamiento mental y bienestar; 4) funcionamiento social y bienestar y 5) percepción y satisfacción por la salud general. La versión más completa es la MOS Functioning and Well Being Profile (MOSFWBP), de la cual derivan todas las demás versiones existentes; entre ellas, la que ha merecido una especial atención es el MOS SF-36, desarrollado con ocho dimensiones y un total de 36 ítems; es destacable el hecho de que a pesar de la amplitud de sus contenidos su aplicación requiere de un tiempo relativamente breve.

- *McMaster Health Index Questionnaire* (MHIQ) de Chambers (1988)  
Contiene 59 ítems y evalúa tres dimensiones: física, social y emocional. Es relativamente breve y autoadministrable, si bien, sus propiedades psicométricas son limitadas.

- *Nottingham Health Profile* (NHP) de Hunt, McEwen y McKenna (1981)  
Medida de la percepción subjetiva del impacto de los problemas de salud. Contiene 45 ítems, agrupados en seis dimensiones de experiencia (dolor, movilidad física, sueño, reacciones emocionales, energía y aislamiento social) y siete dimensiones de funcionamiento en la vida cotidiana (empleo, trabajo de hogar, relaciones sociales, vida personal, sexo, hobby y vacaciones). Su brevedad es una de sus mejores características, no tanto sus propiedades psicométricas; por otra parte, es un índice demasiado general y limitado para patologías complejas.

Algunos de los citados instrumentos ya han sido adaptados en España: *Sickness Impact Profile* (SIP); *Coop Charts*; MOS SF-36; *Nottingham Health Profile*. De acuerdo con la revisión realizada por Badía, Salamero y Alonso (1999), existen también adaptaciones en español de los siguientes instrumentos:

- *Cuestionario de Evaluación Funcional Multidimensional (OARS)* de Pfeiffer (1975)

Diseñado para evaluar la capacidad funcional y el uso y necesidad de servicios sanitarios de personas mayores de 60 años. Es un cuestionario demasiado largo y ha de ser administrado por un entrevistador entrenado. Las propiedades psicométricas de la versión española permanecen inéditas.

- *Perfil de Calidad de Vida en enfermos crónicos* de Siegrist y cols, (1996)

Su objetivo principal es valorar los cambios de salud en el tiempo de la mayoría de las afecciones crónicas-degenerativas. Cuenta con unas buenas propiedades psicométricas.

- *Euroqol* - Euroqol Group (1990)

Es una medida genérica multidimensional de la CVRS que puede ser utilizada como un perfil del estado de salud o como un valor-índice del resultado de las intervenciones sanitarias. Puede ser administrado tanto a pacientes como a población general. Cuenta con unas excelentes propiedades psicométricas. Es el único instrumento adaptado al español que produce un valor-índice para ser usado en los estudios de *coste-efectividad*.

- *Índice de Calidad de Vida de Spitzer. (ICUS)* de Spitzer y cols. (1981)

Se trata de un cuestionario simple, corto, fácil de administrar y comprender. Consta únicamente de 5 componentes con tres alternativas de respuesta. Las propiedades psicométricas de la versión española requieren de un mayor desarrollo.

- *Cuestionario de Calidad de Vida Infantil (AUQVEI)* de Manificat y cols.(1997)

Instrumento de evaluación para niños enfermos, centrado en sus vivencias subjetivas, basado en uno ya existente para adultos. Utiliza un soporte de imágenes y dibujos para presentar cuatro diferentes opciones de respuesta. Consta de 27 ítems distribuidos en cuatro categorías: vida familiar, social, actividades y salud. Las propiedades psicométricas tienen un nivel de desarrollo aceptable.

- *World Health Organization Quality of Life Questionnaire* (WHOQOL) del Whoqol-Group (1993)

Diseñado para ser usado tanto en la población en general como en pacientes. Se centra en autoevaluaciones de calidad de vida de la persona. Existen dos versiones, ambas traducidas; una de las cuales es de formato breve, con 26 ítems. Sus propiedades psicométricas requieren de un mayor desarrollo.

A los citados instrumentos adaptados en España, Badía y colaboradores incorporan el *Cuestionario de Calidad de Vida* de Ruiz y Bacca (1993). Diseñado para valorar la calidad de vida de la población sana en España. Es un cuestionario autoadministrado, compuesto por 39 ítems. Cuenta con unas excelentes propiedades psicométricas de validación estructural y sensibilidad en distintas poblaciones.

### **3.2.1.2. Medidas específicas**

Las medidas específicas son instrumentos diseñados para evaluar diagnósticos o grupos particulares. La razón principal para el uso de este tipo de medidas es su sensibilidad a los cambios clínicos e individuales producidos por una intervención, con objeto de comprobar su eficacia.

El uso de este tipo de medidas tiene algunas ventajas importantes. Suelen tener propiedades psicométricas adecuadas, especialmente validez de contenido; asimismo, son más sensibles a los cambios que las medidas generales y más fáciles de interpretar por ser más restrictivas.

En la actualidad se dispone de un número importante de instrumentos específicos para diferentes patologías, por ejemplo el asma y otros trastornos respiratorios, el cáncer; sin embargo, todavía son escasos los instrumentos específicos para la evaluación de la calidad de vida en VIH/SIDA, los cuales serán comentados a continuación.

### **3.3. CVRS y VIH/SIDA**

Como se ha venido insistiendo, las particulares y dramáticas características del proceso de infección por VIH, su posible progresión hacia el SIDA, los efectos secundarios de los programas terapéuticos utilizados para su control, así como la conveniencia de iniciar los tratamientos en personas asintomáticas, convergen en la opinión cada vez más generalizada de la absoluta necesidad de evaluar la calidad de vida.

Seguendo a Ezequiel Consiglio (1999), la utilidad de los estudios de calidad de vida relacionada con la salud en la infección por VIH se resumen de la siguiente manera:

- Mejorar la valoración global de la enfermedad. Ayuda en la planificación de la salud.
- Completar la historia natural de la enfermedad.
- Como variable complementaria en la investigación de nuevos fármacos y de nuevas estrategias terapéuticas, tanto en el estudio de cohortes como en ensayos clínicos: mayor y mejor información para decidir cuándo y con qué iniciar un tratamiento.

- Como variable complementaria en estudios de seguimiento. Se ha postulado también como punto de finalización en ensayos clínicos.
- Como posible variable con valor pronóstico en estudios de adherencia.

El primer estudio fue realizado por Fischl, Richman, Griego, Gottlieb, Volberding, Laskin, Leedom, Groopman, Mildvan y Scholley (1987), con un grupo de 282 pacientes que formaban parte de un ensayo clínico con terapia de zidovudina (AZT). El instrumento de medida utilizado fue el *Karnofsky Performance Status* (Karnofsky, 1948).

A ese primer trabajo de investigación sobre calidad de vida en pacientes infectados por VIH han seguido otros, la mayor parte de los cuales han sido realizados con instrumentos genéricos y formatos adaptados de otras patologías crónicas, sobre todo aquellos de probada eficacia en oncología, como son por ejemplo el MOS, en sus diferentes formatos adaptados por Wu, Rubin, Mathews, Ware, Brysk, Hardy, Bozzete, Specotr y Richman (1991), Gelbert, Lenderking, Cotton, Cole, Fischl, Goldhirsch y Testa (1992) y Wachtel, Piette, Mor, Stein, Fleishman y Carpenter (1992); el *Core quality of life questionnaire* (EORTC) de Aaronson, Ahmedzai, Bullinger, Bergman, Coll y Duez (1993); el *Sickness impact profile* (SIP) de Bergner y cols. (1981). (cfr. McSweeney y Creer, 1995)

Posteriormente han sido desarrollados nuevos instrumentos de evaluación para VIH/SIDA; sin embargo la mayoría siguen siendo adaptaciones de otros instrumentos ya existentes, que adicionalmente incorporan lista de síntomas específicos al VIH, así como también ítems referidos a funcionamiento y conducta sexual, inquietudes, autoconcepto, estigmatización, vida cotidiana, estrés e incluso cuestiones de tipo existencial como la soledad, el aislamiento, la muerte, etc.

McSweeny y Creer (1995), destacan algunos de estos instrumentos específicos para VIH:

- *HIV overview of problems-evaluations system* (HOPES) de Schang, Ganz, Kahn y Petersen (1992) - Adaptación de *Cancer Rehabilitation Evaluation System* (CARES)
- *Medical Outcomes Study-HIV Instrument* (MOS-HIV) de Wu y cols. (1991)
- *HIV Patient-Reported Status and Experience* (HIV-PARSE) de Berry, Bozzette, Hays y cols. (1991)
- *HIV-Related Quality of Life Questions* (HIV-QOL) de Cleary, Fowler, Weissman y cols. (1993)
- *Health Assessment Questionnaire* (AIDS-HAQ) de la Universidad de Stanford de Lubeck (1992). Ha sido desarrollado como *AIDS time oriented health outcome study* (ATHOS), al que le han sido incorporadas dimensiones específicas para el VIH/SIDA. (Leigh, Lubeck, Farnham y Fries, 1995)
- *Functional Assessment of Human Immunodeficiency Virus Infection* (FAHI) de Cella, McCain, Peterman y cols. (1996), parte del *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy* (FACIT)

Desde la revisión realizada por Hays y Shapiro (1991) sobre los instrumentos de evaluación de calidad de vida para VIH disponibles en su momento, han ido apareciendo ediciones nuevas de cuestionarios o adaptaciones de otros ya existentes. Sin embargo, no todos los instrumentos han merecido una investigación continuada, a excepción probablemente del HOPES, ATHOS, FAHI y, sin duda, el MOS, desde cuyo fondo de ítems disponibles han proliferado formas diferentes de aproximación a la evaluación de la calidad de vida en las diversas fases de la infección por VIH.

La revisión actualizada de Badía y cols., (1999) de los instrumentos utilizados para la evaluación de calidad de vida en pacientes con infección por el VIH/SIDA destaca, además de los ya citados, la escala *Quality of well being* - QWB (Kaplan, Anderson y Patterson, 1995); el *EUROQOL* (Maurath, Nabulsi, Sarocco, Jiang, Conway y Leonard, 1996); *Quality of life index* - QLI (Williams y Rabkin, 1991).

Estos autores incorporan también dos instrumentos específicos para VIH/SIDA, el GHS de Lenderking, Testa, Katzenstein y Hammer (1997) que desarrolla una aproximación modular y el HIV-QL31 de Leplège y Berzon, (1997) que contempla el punto de vista de las propias personas infectadas por el VIH.

Pese al elevado número de instrumentos disponibles para la evaluación de la calidad de vida para VIH/SIDA, lo cierto es que sólo dos de ellos, que sepamos, han sido validados en España.

Los instrumentos traducidos y validados en España son:

- 1) El cuestionario MOS.HIV, una versión adaptada del cuestionario genérico MOS (Medical Outcomes Study), más concretamente de la versión MOS SF-20.

La adaptación española del MOS-HIV ha demostrado tener buenas propiedades psicométricas de *factibilidad* y de *validez de constructo*; respecto de la *fiabilidad*, los valores del alfa de Cronbach para el conjunto de las subescalas es ligeramente superior a 0,70.

- 2) El cuestionario MQOL-HIV es una medida específica para VIH/SIDA diseñada recientemente, en 1997 (cfr. Consiglio, 1999). Fue desarrollada a partir de un primer interrogatorio abierto a 27 pacientes y 6 profesionales sanitarios. Cuenta con un índice de síntomas específicos para VIH.

Del estudio comparativo de ambos se desprende que la versión del MOS-HIV presenta en general mejor desarrollo psicométrico y una mayor adecuación a las características del VIH/SIDA, si bien ninguno de ellos parece satisfacer las características deseables para la evaluación de la CVRS en personas afectadas por el VIH/SIDA. (Consiglio, 1999)

Una vez más se trata de adaptaciones de cuestionarios ya existentes, genéricos o específicos, desarrollados para otras enfermedades y adaptados posteriormente a la infección por VIH/SIDA; en consecuencia, entendemos sigue pendiente el reto de elaborar una medida de CVRS para VIH/SIDA, desarrollada con y para las personas afectadas en nuestro país.

Un último aspecto a considerar en el panorama actual de la infección por VIH/SIDA y que no puede ser obviado en la evaluación de la CVRS es el amplio colectivo de personas afectadas por el VIH que se hallan en la denominada fase asintomática. Este hace referencia a aquellas personas seropositivas, es decir, que conviven con el VIH, pero que no presentan sintomatología atribuible en principio a la infección.

Muchas de estas personas, sin embargo, sobre todo últimamente, están sometidas a regímenes terapéuticos que pueden producir diferentes síntomas colaterales.

Esta situación abre nuevas vías de investigación, en nuestra opinión muy importantes, que necesitan ser profundizadas. Por ejemplo, es destacable la relación que parece detectarse entre las terapias antirretrovirales y un alto nivel de bienestar y de salud percibidos.

Igualmente es destacable la falta de relación entre las escalas de calidad de vida y los parámetros biológicos (CD4), explicable en principio por la ausencia de síntomas.

### 3.4. Características de los instrumentos de evaluación de CVRS

Como se desprende de los anteriores apartados hay una cantidad enorme de instrumentos de evaluación de calidad de vida, pero la cuestión clave sigue siendo cuáles de entre todos ellos reúnen las condiciones óptimas para su uso clínico.

En primer término, los instrumentos de evaluación deben cumplir con unas adecuadas propiedades psicométricas; como antes ya ha sido señalado, las principales que se exigen en ese ámbito son: *validez*, *fiabilidad* y *sensibilidad al cambio*. (Badía y cols., 1999)

La *validez* implica la bondad con que un instrumento mide el concepto o atributo que se pretende evaluar. Se distinguen varios tipos de validez: de contenido, de criterio, de concepto o constructo.

La *fiabilidad* indica la estabilidad de los resultados cuando se repite el proceso de medición en circunstancias parecidas. Existen varias modalidades: fiabilidad test-retest, entre observadores, de consistencia interna.

La *sensibilidad al cambio* se refiere a la capacidad de una medida para detectar cambios reales, positivos o negativos en la salud.

Según Badía (1999), la validez y fiabilidad son suficientes cuando de lo que se trata es de monitorizar o describir la calidad de vida, mientras que la sensibilidad al cambio es necesaria cuando se realiza una intervención partiendo de una línea base.

Otra propiedad que en ocasiones se incorpora a las propiedades psicométricas principales es la *factibilidad* que implica facilidad en su administración.

La inicial proliferación de instrumentos carentes de un buen modelo teórico y sin demostradas propiedades psicométricas debe ser reemplazada por el uso de cuidados modelos conceptuales y el desarrollo sistemático de escalas.

Un punto de referencia en ese sentido nos lo ofrece la investigación sobre calidad de vida en oncología, desde donde se han vertido una serie de recomendaciones respecto a las características que deberán reunir los cuestionarios para ser utilizados (Agra, Badía y Gil, 1998). Creemos que son criterios aplicables a la infección por VIH/SIDA, por la relativa similitud entre ambas patologías, ya que ambas son enfermedades crónicas y sujetas a complejos tratamientos farmacológicos, con diversos síntomas colaterales.

1. Coste aceptable, es decir breves y fáciles de entender y responder para que sean bien aceptados por los pacientes. Con un máximo de 50 ítems coloquiales, de respuesta ordinal para poder contestar fácilmente sin asistencia y en un corto período de tiempo.
2. Autocumplimentados por el paciente para evitar subestimaciones de la calidad de vida, lo que puede suceder cuando los cuestionarios son cumplimentados por los profesionales.
3. Multidimensionales, incluyendo subescalas que midan aspectos físicos, funcionales y psicosociales, pero a la vez aspectos relativos a la morbilidad tumoral.

4. Con adecuadas propiedades psicométricas, evaluadas en una amplia muestra de pacientes con diferentes tipos de cáncer y estadios.
5. Adaptados adecuadamente a la lengua y a la cultura de las personas en las que se vayan a utilizar.

Entre los cuestionarios adaptados al español, los únicos que siguen las anteriores recomendaciones son: el EORTC-QLQ C30 en los pacientes de cáncer de mama y pulmón (Arrarás, Illaramendi y Valerdi, 1995), así como también el RSCL *Rotterdam Symptom Check List*, en pacientes oncológicos terminales (Agra y Badia, 1997).

Según la información de la que disponemos, en lo que se refiere a la infección por VIH/SIDA, los únicos instrumentos que parecen responder a tales criterios son los ya mencionados MOS-HIV y MQOL-HIV.

Como ya se ha comentado, parecen existir ciertas similitudes entre las enfermedades oncológicas y la infección por VIH y SIDA. En ambos casos se produce una amenaza contra la vida y contra el estilo de funcionamiento del individuo (Palanca, 1994). Las reacciones psicológicas a consecuencia de la enfermedad y/o tratamiento son similares. Siguiendo a Holland en su formulación de las 6D: *Death* (muerte); *Dependency* (dependencia); *Disfigurement* (deformación); *Disability* (incapacidad); *Disruption* (ruptura); *Discomfort* (molestias) (cfr. 1998). Entendemos que el proceso por VIH comparte en gran medida esos factores.

Finalmente, las enfermedades crónicas como el cáncer, producen una quiebra en el *estado de salud*, componente esencial de la calidad de vida (Rodríguez Marín, 1995); asimismo, la infección por VIH/SIDA cursa como enfermedad crónica.

Aunque entendemos existen también importantes diferencias, ello no obsta para que medidas de evaluación de calidad de vida ampliamente utilizadas en oncología puedan resultar útiles en el ámbito del VIH/SIDA. De hecho así ha sido, si bien la mayor parte de ellas han precisado de una pertinente adecuación. Evidentemente, las dimensiones generales pueden ser las mismas, no así aquellas referidas a las problemáticas específicas del VIH.

Por otra parte, el presente de la infección por VIH/SIDA con los nuevos tratamientos antirretrovirales, en especial los inhibidores de la proteasa, ha desplazado de forma significativa el interés de los investigadores a la evaluación de los efectos colaterales (diarrea, lipodistrofia, etc.) que sobre la calidad de vida puedan tener los distintos tratamientos citados.

De acuerdo con Berzon, Leplège, Lohr, Lenderking y Wu (1997), la evaluación de los resultados de los tratamientos en fases tempranas de la infección por VIH requiere de medidas del estado clínico, marcadores suplementarios y medidas de calidad de vida relacionada con la salud.

Un aspecto destacado de forma especial por estos autores es el peso de las variables psicológicas, percepción, expectativas, etc., sobre la salud y el bienestar percibido, máxime en un momento en el que, por lo general, los pacientes disponen de gran cantidad de información sobre los parámetros de la enfermedad, tratamientos, pronósticos, etc.,

Según los citados autores, a las dimensiones comúnmente aceptadas en la evaluación de la CVRS debieran incorporarse otras dimensiones específicas para VIH/SIDA, como son: *sexualidad; conocimiento y control; miedo a ser descubierto; preocupaciones financieras; síntomas prevalentes; funcionamiento cognitivo; energía y vitalidad.*

Habida cuenta del peso que se atribuye a las variables psicológicas y psicosociales, en nuestra opinión es notable la ausencia de instrumentos de evaluación que consideren de forma explícita el factor *preocupación*, asimilable a la percepción de amenaza, sobre todo cuando es naturalmente aceptado que, tan importante o más que la *presencia* de situaciones problemáticas, es la *preocupación* experimentada a causa de ellas, pudiendo ser un factor muy importante en la percepción subjetiva del nivel de salud y bienestar, que afectará sin duda a la calidad de vida, tal y como ya ha sido comentado en los apartados 2.2. y 2.3.

Por otra parte, consideramos también importante la evaluación de los *recursos* disponibles para el *afrentamiento* de la situación. Como ya ha sido comentado, la disposición o no de tales recursos probablemente modularía el grado de preocupación experimentado y, en consecuencia, los niveles de salud y bienestar percibido que determinaría el nivel de la calidad de vida.

A modo de *resumen* del presente capítulo, es preciso destacar la importancia cada vez mayor que se concede a la evaluación de la CVRS en la investigación y uso clínico. Sin embargo, aún deben ser superadas algunas dificultades para su total implementación, como la disposición de adecuadas características psicométricas que den validez a sus resultados. Asimismo, conviene tener en cuenta la *factibilidad* que reclama formas de cuestionarios breves y fáciles de administrar.

Entendemos, asimismo, que en un formato breve de cuestionario permitiría la inclusión de una pregunta muy general, un indicador global del nivel de bienestar del sujeto, que hiciera referencia al *“umbral de tolerancia al discomfort”* o, más específicamente, al *“nivel de esfuerzo requerido para hacer frente a la situación”*, siguiendo la línea de investigación de Hürny, Berhard, Bacchi, VanWegberg, Tomamichel, Spek, Coates, Castiglione, Goldhirsch y Senn, (1993), quienes desarrollaron una escala de un solo ítem para la evaluación del éxito del proceso de adaptación a la enfermedad y tratamiento de enfermas con cáncer de mama.

De igual forma, consideramos también necesario disponer de modelos teóricos que favorezcan la interpretabilidad de las medidas de CVRS. Se viene insistiendo en que la de calidad de vida es un concepto subjetivo, por lo que se hace necesaria la presencia de marcos teóricos de carácter psicológico.

Subjetividad y multidimensionalidad son los dos conceptos que reciben el mayor consenso por parte de los investigadores a la hora de definir el constructo de calidad de vida (Shumaker y cols.1997); sin embargo, es complejo establecer las dimensiones que construyen la calidad de vida sin disponer de un marco conceptual que, para acomodarse al concepto de subjetividad, debiera tener un carácter psicológico.

Lo anteriormente expuesto nos ha conducido a la decisión de proponer un modelo teórico que sirva de base para la elaboración de un cuestionario de evaluación de la calidad de vida para personas afectadas por el VIH/SIDA y que ponga en relación la percepción de amenaza y estrategias de afrontamiento, a las que se hacía alusión en el capítulo anterior, con el concepto de calidad de vida.