

Capítulo 6

VERIFICACIÓN DE UN MODELO DE CALIDAD DE VIDA PARA VIH/SIDA

Capítulo 6. VERIFICACION EMPIRICA DEL MODELO DE CALIDAD DE VIDA

En esta segunda parte del trabajo, consistente en la verificación empírica del *Modelo de Calidad de Vida* propuesto, se realizó sobre los datos de las 124 personas que han proporcionado respuestas válidas a todas y cada una de las variables calculadas para verificar este modelo y que representan el 74,7% del total de la muestra original.

Las variables calculadas se han obtenido por la agregación de los ítems de cada una de las nuevas dimensiones propuestas de acuerdo con el Modelo de Calidad de Vida.

A continuación se describe la lógica que hemos seguido en cada caso.

La ***Presencia máxima de síntomas somáticos*** está determinada por el grado más alto de cualquiera de los síntomas presentados en la Tabla 1. Así por ejemplo, una persona cuya *presencia* máxima de síntomas es “*Nada*”, indica que no presenta ninguno de los síntomas somáticos; en el caso de la respuesta “Un poco” se está indicando que la persona presenta al menos un síntoma en ese grado, no presentando ningún otro síntoma en el grado de “Bastante” o “Mucho”.

Para el conjunto de la submuestra, la *Presencia de síntomas somáticos* se distribuye en “Un poco” para el 22,0% de los casos; “Bastante” para el 47,0% y “Mucho” para el 31,0%.

La ***Preocupación máxima por síntomas somáticos*** está determinada por el grado más alto de *preocupación* experimentada por algún síntoma referido por cada persona, definido siguiendo el mismo criterio de máximos anteriormente descrito.

Para el conjunto de la submuestra, la *Preocupación máxima por síntomas somáticos* se distribuye en “Nada” para un 5,0%, “Un poco” para el 31,0%; “Bastante” para el 28,0% y “Mucho” para el 36,0%.

La ***Presencia máxima de síntomas psicosociales*** está determinada por el grado más alto de presencia de cualquiera de los síntomas presentados en la Tabla 2. Para el conjunto de la submuestra, la *Presencia máxima de síntomas psicosociales* se distribuye en “Un poco” (54,0%), “Bastante” (25,0%) y “Mucho” (21,0%).

La ***Preocupación máxima por síntomas psicosociales*** está determinada por el grado más alto de *preocupación* experimentada por algún síntoma psicosocial referido por cada persona.

Para el conjunto de la muestra, la *Preocupación máxima por síntomas psicosociales* se distribuye en “Nada” (7,0%), “Un poco” (24, 0%), “Bastante” (36,0%) y “Mucho” (33,0%).

Con objeto de equiparar la variable **Recursos** a las demás, los datos se han transformado en valores posibles, de forma que el valor “Muchos” significa que la persona dispone de más de 3 recursos; el valor “Bastante” entre 2 y 3 recursos; el valor “Pocos” significa que tiene al menos 2 recursos y el valor “Muy pocos” significa que disponen como mínimo de 1 recurso.

Se ha dado prioridad a los ítems números 42 y 46, vinculados ambos a los tratamientos farmacológicos, tras lo cual, siguiendo el mismo criterio que se ha venido utilizando, cuando al menos en uno de esos ítems se dispone del nivel máximo, entonces se añaden los valores correspondientes a los restantes, los ítems números 43 y 39c.

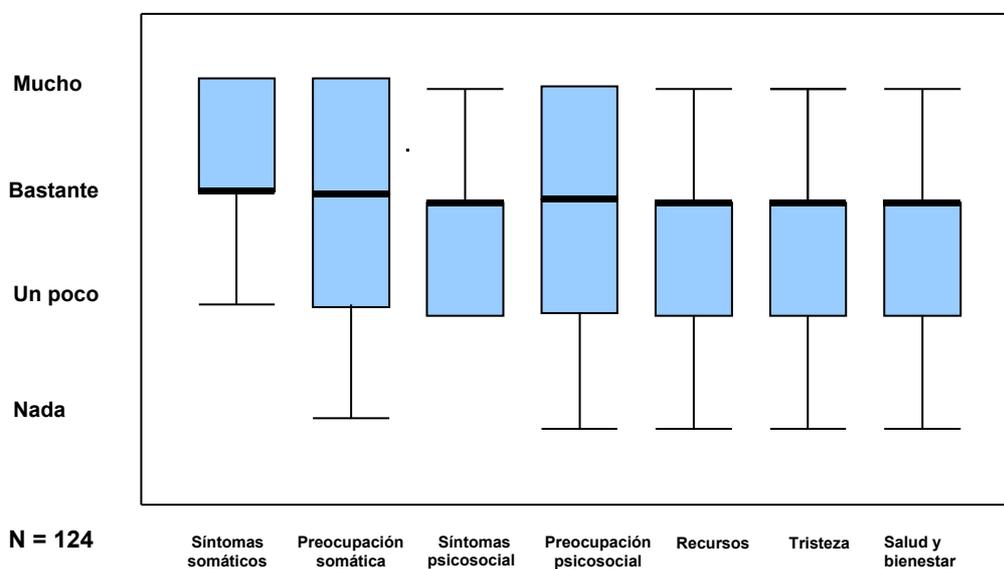
Para el conjunto de la muestra los *Recursos* se distribuyen en “Muy pocos” (11,0%), “Pocos” (32,0%), “Bastantes” (39,0%) y “Muchos” (18,0%).

De acuerdo con algunos trabajos realizados en el ámbito de la oncología, como ya ha sido comentado en su momento, la variable **Tristeza** es considerada como un indicador del estado de ánimo negativo que actuaría como variable moduladora dentro del modelo de referencia.

Para el conjunto de la muestra se distribuye en “Nada” (18,0%), “Un poco” (46,0%), “Bastante” (20,0%), “Mucho” (6,0%) y falta esta información en un 1,0% de los casos.

La variable **Salud y Bienestar percibidos** viene determinada por las respuestas al ítem “*Nivel de salud y bienestar percibido*” que se distribuye para el conjunto de la muestra en “Nada” (10,0%), “Un poco” (29,0%), “Bastante” (50,0%), “Mucho” (11,0%).

Figura 13: Diagrama de caja de la distribución de las variables que intervienen en el modelo



En la Figura 13 la caja representa la posición que ocupa el 50,0% central de la muestra de personas; la línea que la cruza corresponde a la mediana de la distribución y las líneas exteriores a la caja corresponden al 1er y 4º cuartil.

Como puede observarse en la Figura 13, el grueso de los casos con *Presencia de síntomas somáticos*, que representan el 75,0%, se hallan situados entre los valores 2 y 3, es decir, “Bastante” y “Mucho”, siendo la media de 2,10 y la desviación estándar de 0,73.

Por otra parte, el 75,0% de los casos que muestran *Preocupación por síntomas somáticos* están situados entre los valores 1 y 3, es decir, “Un poco” y “Mucho”. La media es de 1,94 y la desviación estándar es de 0,94.

En el caso de la *Presencia de síntomas psicosociales*, el 75,0% de los casos se hallan situados entre los valores 1 y 2, es decir, “Un poco” y “Bastante”, siendo la media de 1,67 y la desviación estándar de 0,80.

En cuanto a la *Preocupación por síntomas psicosociales*, se sitúan entre los valores 1 y 3, es decir, “Un poco” y “Mucho”, siendo la media de 1,94 y la desviación estándar de 0,93.

En cuanto a los *Recursos*, la mitad de las personas se hallan entre los valores 1 y 2, es decir “Un poco” y “Bastante”, siendo su media de 1,65 y la desviación estándar de 0,90.

El 50,0% de las puntuaciones de *Tristeza*, se encuentran entre los valores 1 y 2, es decir, “Un poco” y “Bastante”, siendo su media de 1,13 y la desviación estándar de 0,78.

La *Salud y Bienestar* percibidos presenta una distribución similar, siendo su media de 1,63 y la desviación estándar de 0,81.

Tabla 15: Coeficientes de correlación de Pearson entre las variables que intervienen en el modelo (*p<0,05; ** p<=0,01)

	Presencia síntomas somáticos	Preocupación síntomas somáticos	Presencia síntomas psicosociale	Preocupación síntomas psicosociales	Recursos	Tristeza	Bienestar
Presencia síntomas Somáticos	1,000						
Preocupación síntomas somáticos	0,757**	1,000					
Presencia síntomas psicosociales	0,404**	0,433**	1,000				
Preocupación síntomas psicosociales	0,312**	0,442**	0,452**	1,000			
Recursos	0,052	0,050	0,065	- 0,163	1,000		
Tristeza	0,368**	0,467**	0,487**	0,295**	0,018	1,000	
Salud y Bienestar	- 0,215*	- 0,244**	- 0,165	- 0,065	- 0,088	- 0,195*	1,000

Tal y como se observa en la Tabla 15, existe una correlación positiva significativa y elevada entre la *Presencia* y la *Preocupación por síntomas somáticos*. Aunque en menor medida, también es significativa la correlación entre la *Presencia* y la *Preocupación por síntomas psicosociales*.

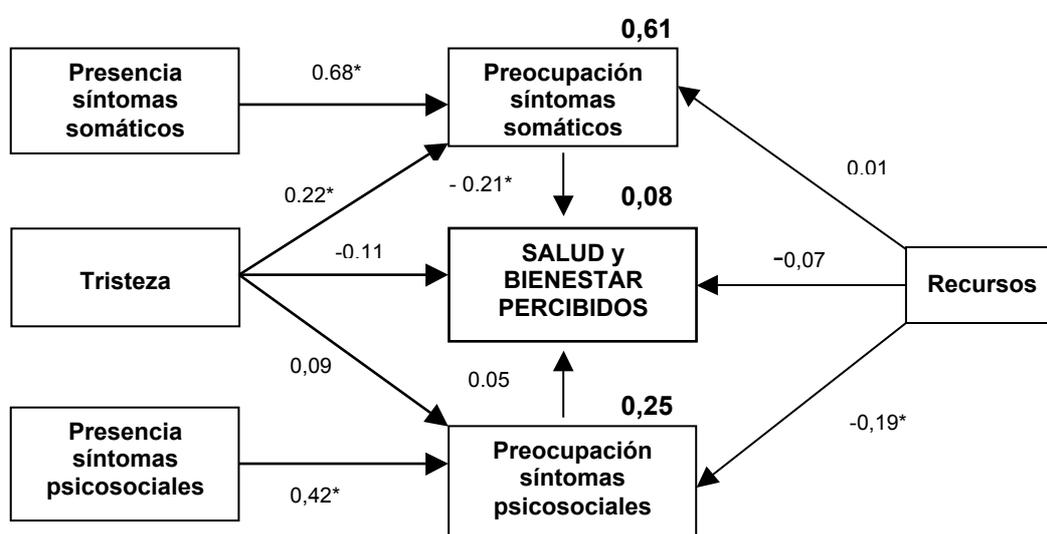
De hecho, la presencia y preocupación por ambos tipos de síntomas correlacionan de forma directa moderada (coeficientes entre 0,312 y 0,757) y significativa.

La variable *Recursos* no se correlaciona de forma significativa con ninguna de las otras variables del modelo. Sin embargo, el signo negativo de su correlación con la *Preocupación con síntomas psicosociales* es el que se podría esperar, si bien estamos hablando de un correlación muy baja.

La variable *Tristeza* se correlaciona de forma directa, como era de esperar, y significativa, aunque con valores de bajos a moderados, con las variables *Presencia* y *Preocupación por los distintos síntomas*.

También de acuerdo con lo previsible, la variable *Salud y Bienestar percibidos* correlaciona de forma negativa con el resto de las variables del modelo, a excepción de la variable *Recursos*, si bien únicamente lo hace de forma significativa con las variables *Presencia* y *Preocupación por síntomas somáticos*, así como también con la variable *Tristeza*.

Figura 14: Diagrama de relaciones entre las variables del modelo. Se incluyen las estimaciones de los coeficientes de regresión estandarizados (* $p < 0,05$) Sobre cada una de las variables dependientes, está representada la varianza explicada (R^2)



Globalmente puede aceptarse que el modelo se ajusta a los datos porque el índice RMR es de 0,05; éste índice está basado en el promedio de valores residuales y oscila entre 0 y 1; la proximidad al valor 0 indica un mejor ajuste. Además, el índice GFI es de 0,97; éste está basado en la comparación del ajuste del modelo obtenido con el valor del ajuste del modelo nulo; sus valores oscilan entre 0 y 1, siendo el máximo ajuste 1. El hecho de que el índice χ^2 resulte significativo ($\chi^2_5=14,734$, $P=0,012$) constituye un dato desfavorable respecto a la bondad del ajuste, pero por tratarse de un índice muy afectado por la falta de normalidad de las variables, en nuestro caso merece menos crédito.

Con este modelo queda explicado un 61,0% de la varianza de la variable *Preocupación por síntomas somáticos*, lo que es atribuible a la *Presencia de síntomas somáticos* (0,68*) y en menor grado a la *Tristeza* (0,22*). Por otra parte, la variable *Recursos* no es predictiva de *Preocupación por síntomas somáticos*.

Ha quedado igualmente explicado el 25,0% de la varianza de *Preocupación por síntomas psicosociales*; ésta *Preocupación* aumenta con la *Presencia de síntomas psicosociales* (0,42*) y disminuye, aunque en mucho menor grado, con el aumento de los *Recursos* (-0,19*). La *Tristeza* no es predictiva de la *Preocupación por síntomas psicosociales*.

El peso de las variables del modelo sobre la variable *Salud y Bienestar percibidos* explica el 8,0% de la varianza, siendo la *Preocupación por síntomas somáticos* (-0,21*) el único predictor estadísticamente significativo, que como se esperaba, afecta de forma negativa.

La *Preocupación por síntomas somáticos* queda determinada especialmente por la *Presencia* de tales síntomas, pero también de forma no despreciable por la *Tristeza*, siendo no significativa su relación con los *Recursos*; de manera que, al margen de los *Recursos*, a mayor *Presencia de síntomas somáticos* y mayor *Tristeza* cabe esperar, en promedio, mayor grado de *Preocupación por síntomas somáticos*.

En cambio, la *Preocupación por síntomas psicosociales* no queda afectada de forma significativa por la *Tristeza* sino por la *Presencia* de dichos síntomas, en menor grado por los *Recursos* disponibles. Lo que se puede esperar es que, en promedio, la *Preocupación* aumente con la *Presencia de síntomas psicosociales* pero disminuya si los *Recursos* aumentan.

De todas formas, la *Salud y Bienestar percibidos* solo dependen de forma muy débil de la *Preocupación por síntomas somáticos*, siendo nulas todas las demás relaciones previstas por el modelo.

Capítulo 7

DISCUSION y CONCLUSIONES

Capítulo 7. DISCUSIÓN y CONCLUSIONES

7.1. Discusión

La infección por VIH/SIDA sigue siendo una amenaza para la vida y la salud en todo el mundo. Es cierto que las nuevas terapias han conseguido disminuir la tasa de mortalidad, si bien solo en los países occidentales, no así en otras partes del mundo donde la epidemia sigue avanzando sin cesar. Además, tales tratamientos no están exentos de sintomatología adversa y para mantener sus resultados se hace fundamental la adhesión terapéutica.

Las labores de investigación deben continuarse, pero no sólo en el ámbito médico y sanitario sino también en el ámbito psicosocial, ya que estos factores han demostrado su influencia sobre la calidad de vida de las personas afectadas por el VIH/SIDA.

En ese sentido, nos parece oportuno realizar unas breves reflexiones sobre el trabajo que presentamos, el cual ha experimentado diferentes y necesarias revisiones a lo largo de su desarrollo debido a los cambios acontecidos en los conocimientos y tratamiento de la infección por VIH/SIDA, así como también dentro del propio marco de investigación de la CVRS en VIH/SIDA.

Como ya ha sido repetidamente comentado, la aplicación de nuevos tratamientos farmacológicos a los afectados por VIH, entre los años 1995 y 1996, ha comportado un significativo cambio en la configuración de la enfermedad, dejando obsoletos algunos de los planteamientos iniciales de nuestro trabajo, como la detección de diferencias posibles en las distintas fases de evolución del problema; igualmente se ha visto modificado el perfil de síntomas que pudieran presentar los afectados.

Estos cambios han afectado negativamente al desarrollo de nuestro trabajo ya que su punto de partida se remonta al año 1994, momento en el cual nuestro antecesor José Luis Castro establece sus primeras bases en un marco de conocimientos muy diferente al actual. A pesar de lo cual se decidió proseguirlo, ya que aún estaba pendiente la tarea de conseguir un instrumento de evaluación desarrollado con y para personas de nuestro país y que, además, contemplara no solo la *presencia* de determinados síntomas, sino también la *preocupación* experimentada a consecuencia de ello, aspecto este último no considerado con anterioridad en ausencia de un marco conceptual de referencia.

Partiendo del modelo teórico que hemos utilizado como guía, se aporta una nueva definición del concepto de Calidad de vida referida a la salud:

Calidad de vida referida a la salud (CVRS) es la relación existente entre la preocupación experimentada por la presencia de una problemática somática y psicosocial, debida a la presencia de la enfermedad y su tratamiento, y los recursos disponibles para afrontarla, modulada dicha relación por un estado de ánimo subyacente.

Los resultados de nuestra investigación han sido presentados en dos partes que seguidamente se someten a discusión. La primera parte concierne a la elaboración del cuestionario de evaluación de la calidad de vida referida a la salud (QVIH.1); incluye también los datos relativos al análisis realizado sobre los parámetros biológicos y los tratamientos utilizados en el control de la infección. En la segunda parte se hace referencia a todos los componentes del Modelo de calidad de vida propuesto.

Cabe señalar que las personas que componen la muestra original presentan unas características relativamente equiparables en cuanto a género, edad, niveles de CD4, carga viral y tratamientos a la población de personas afectadas por el VIH/SIDA de los países industrializados, por lo que consideramos que los datos que aporta el presente trabajo pueden ser extrapolables a muestras de personas de similares características. (ONUSIDA/OMS, 1999)

De la información obtenida con referencia a diferentes situaciones vitales parece evidente que las personas de la muestra presentan una situación relativamente normalizada desde el punto de vista psicosocial, ya que disponen de un buen nivel de apoyo social, lo que en buena lógica debe afectar de forma positiva a su calidad de vida.

7.1.1. Cuestionario de Evaluación de la C.V.R.S. para VIH/SIDA (QVIH.1)

Según la información de la que disponemos, por el momento nuestro trabajo es uno de los primeros realizado en nuestro país con el objetivo último de elaborar un instrumento de evaluación de la CVRS para VIH/SIDA, realizado con personas afectadas en España.

Como ya ha sido comentado en el apartado 3.3., actualmente se dispone de dos únicos instrumentos para VIH/SIDA, traducidos y validados recientemente; estos son: **1)** MOS-HIV (Wu y cols., 1991) que es una adaptación para VIH/SIDA del MOS genérico, y **2)** MQOL-HIV (Smith y Cols., 1997), instrumento específico de reciente creación. (Cfr. en Badía y Cols., 1999)

Tomando como punto de referencia a los dos citados instrumentos (MOS-HIV y MQOL-HIV), entendemos necesario destacar algunas de las características psicométricas del QVIH.1.

Pese a no ser estrictamente una propiedad psicométrica, la **factibilidad** forma parte de las recomendaciones del panel de expertos del Medical Outcome Trust (Scientific Advisory Committee, 1995). La factibilidad hace referencia a los recursos necesarios para la administración de una escala y la proporción de falta de respuestas.

Como ya ha sido comentado, el cuestionario QVIH.1 es autoadministrable, en forma de libreto y para su cumplimentación han sido necesarios entre 15 y 20 minutos, un tiempo similar al necesario para cumplimentar cualquiera de los instrumentos de referencia (MOS-HIV 15'; MQOL-HIV 15').

Parece derivarse de la experiencia que, efectivamente, el formato es adecuado, pese a lo cual se intuye que con el paso de los ítems se experimenta un cierto abandono en la respuesta que es necesario resolver; no obstante, el cuestionario ha sido muy bien acogido de forma general por todos los participantes en el estudio.

En cualquier caso, la investigación deberá proseguir, específicamente en el sentido de obtener un formato de cuestionario lo más breve posible, sin dejar de ser informativo de la situación que pretende evaluar, al tiempo que debe ser de fácil uso clínico.

Con respecto a las propiedades psicométricas de **validez** y **fiabilidad** son comparables a las de los instrumentos citados, si bien no con las diferentes escalas entre sí, debido a que la construcción de las mismas está supeditada al marco conceptual de referencia y que es distinto en cada caso.

En lo que se refiere a la **validez**, en nuestro caso se ha verificado en términos de **validez de contenido** y **validez de concepto o de constructo**.

La **validez de contenido**, entendida como el resultado del análisis lógico del concepto que se pretende medir y de los ítems con los que está estructurada, ha podido ser verificada en el caso las dimensiones de *Presencia de síntomas somáticos* y *Presencia de síntomas psicosociales*, ya que para la elaboración de estas escalas se siguió un procedimiento riguroso de selección de ítems, apoyado en la revisión bibliográfica, pero sobre todo en la experiencia clínica y en la información del equipo médico-sanitario y psicológico de la unidad de día de VIH/SIDA del Hospital Universitario Germans Trias i Pujol.

Por lo que respecta a la **validez de concepto o de constructo**, entendida como la relación subyacente entre los ítems, si bien es cierto que no ha sido posible realizar pruebas específicas sobre el conjunto de ítems del QVIH.1, sí han podido llevarse a cabo pruebas de homogeneidad de las escalas *Presencia y Preocupación por síntomas somáticos* y *Presencia y Preocupación por síntomas psicosociales*, derivándose de los resultados que los ítems de las citadas escalas son consistentes entre sí, en mayor grado en las escalas de *Presencia y Preocupación por síntomas somáticos*.

Ciertamente los resultados sobre la **validez** no son comparables con los instrumentos de referencia (MOS-HIV y MQOL-HIV) puesto que en su caso se ha estudiado en términos de validez convergente y divergente.

En lo concerniente a la **Fiabilidad por consistencia interna**, cabe señalar que los valores Cronbach obtenidos por las diferentes escalas de los citados cuestionarios fluctúan entre 0,78 y 0,89 en el caso del MOS-HIV y en el MQOL-HIV estos valores se sitúan entre 0,44 y 0,82; en el caso del cuestionario QVIH.1 cuenta con los siguientes índices de Kuder y Richardson, equivalentes al Cronbach con ítems dicotómicos:

- La escala de *Presencia de síntomas somáticos* cuenta con un índice de Kuder y Richardson, KR-20=0,87.
- La escala *Preocupación por síntomas somáticos* cuenta con un índice de Kuder y Richardson, KR-20=0,90.

Como se desprende de los datos, los resultados obtenidos por estas escalas del QVIH.1 se sitúan en la banda superior de los señalados para los instrumentos tomados como referencia.

- La escala de *Presencia de síntomas psicosociales* cuenta con un índice de Kuder y Richardson, KR-20=0,57.
- La escala *Preocupación por síntomas psicosociales* cuenta con un índice de Kuder y Richardson, KR-20=0,59.

Estas escalas obtienen valores intermedios, nada despreciables, aunque sí son inferiores a los obtenidos con el MOS-HIV. La consistencia interna de las escalas referidas a los síntomas psicosociales podría aumentarse a expensas de incrementar el número de ítems.

Por lo que se refiere a las escalas *Recursos* y *Estado de ánimo* no es posible aportar datos en ese sentido, debido fundamentalmente a la estructura de estas escalas.

De forma general, entendemos que se cumplen las hipótesis planteadas para esta primera parte del trabajo, particularmente en lo referido a las escalas *Presencia y Preocupación por síntomas somáticos* y *Presencia y Preocupación por síntomas psicosociales*. Sería conveniente, sin duda, continuar investigando las propiedades psicométricas del QVIH.1, incorporando además pruebas de fiabilidad test retest, sensibilidad al cambio y validez convergente como mínimo.

Del análisis de las diferentes escalas del QVIH.1 destaca la elevada *Presencia de síntomas somáticos*, especialmente aquellos ítems cuyos enunciados permiten deducir una similitud entre sí en cuanto a la situación a que parecen estar refiriéndose y que, entendemos, es descriptiva del tono vital o energético percibidos. ("*Cansancio o agotamiento*", "*Debilidad o falta de energía*", "*Somnolencia durante el día*")

A los ya citados, les siguen otros ítems que afectan como los anteriores a la mitad de la población estudiada, fácilmente atribuibles a los tratamientos seguidos, puesto que se pueden encuadrar entre sus ya conocidos efectos adversos, "*Dificultades para dormir bien*", "*Diarrea*", (Ver Tabla 4), amén de otros síntomas importantes como la *lipodistrofia*, consecuencia de la terapia con *inhibidores de la proteasa*, que han aparecido con posterioridad a la elaboración del cuestionario, razón por la cual no fueron tenidos en cuenta en el inicio del presente trabajo.

Dado que la mayoría de personas que conforman nuestra muestra están sometidas a la nueva terapia combinada, que incluye *inhibidores de la proteasa*, pensamos que es lo suficientemente representativa en lo que se refiere a síntomas colaterales a los nuevos tratamientos, lo que puede contribuir al establecimiento de un perfil de la denominada fase asintomática, la más común en la actualidad debido al éxito de tales tratamientos farmacológicos. Este perfil, a su vez, permitiría la elaboración de escalas de síntomas prevalentes en la infección por VIH. (Berzon y cols. 1997)

En resumen, consideramos que no puede ser obviada la elevada presencia de síntomas somáticos que afecta a esta población no obstante las nuevas terapias combinadas, así como tampoco puede ser olvidada la nueva sintomatología colateral de las terapias combinadas que convendrá seguir estudiando. (Berzon y cols. 1997)

En cuanto a la *“Preocupación por síntomas somáticos”*, como era de esperar, los síntomas que se presentan con mayor frecuencia, también preocupan a más personas. Pero además se detectan algunos síntomas que aún siendo menos frecuentes, cuando se producen, preocupan a muchas personas, lo que entendemos corrobora la importancia de tener en cuenta el factor *preocupación* cuando se evalúa la CVRS de las personas afectadas por el VIH/SIDA.

Existe en particular algún ítem de menor presencia que cuenta con el máximo grado de preocupación, ligeramente superior al noventa por ciento; este es el ítem *“Dificultades en sus relaciones sexuales”*, cuya presencia afecta a un tercio de la población de nuestro estudio; es obvio que las dificultades en las relaciones sexuales son un factor importante de preocupación para la muestra de este estudio, posiblemente similar a lo que pudiera darse en la población general ante tal situación. Sin embargo, dado que la relación sexual es una de las principales vías de transmisión del virus, consideramos que los datos obtenidos sobre la preocupación experimentada a ese respecto son muy importantes y confirman que este capítulo merece una especial atención, en el mismo sentido que apuntan Berzón y cols. (1997). Cuestión aparte sería la conveniencia de seguir insistiendo en el uso de las medidas preventivas que se sugieren como pauta general para el control de la infección.

Por su parte, la escala de *Presencia de síntomas psicosociales* es una dimensión construida con un número de ítems relativamente reducido, pese a lo cual es suficientemente informativa respecto a las cuestiones que plantea.

Si bien no hay una gran presencia de síntomas psicosociales, destaca el ítem *“Inquietud, miedo e intranquilidad”* que afecta a un sesenta por ciento de la muestra; este dato es coincidente con los aportados por otros investigadores (Antoni y cols., 1990; Schneiderman y cols., 1992; Burack y cols., 1993; Leserman y cols., 1997). Por otra parte, ese resultado es perfectamente comprensible dadas las características del proceso de infección para el que no se dispone todavía de una solución definitiva.

No obstante la moderada presencia de ese tipo de sintomatología, la *Preocupación por síntomas psicosociales* es elevada, aproximadamente del ochenta por ciento.

La dimensión de *Recursos* para hacer frente a la situación está construida por ítems de un marcado carácter subjetivo, habiéndose constatado que la mayor parte de personas de la muestra tiene grandes expectativas hacia los nuevos tratamientos, lo que es perfectamente comprensible por el aclamado éxito de las nuevas terapéuticas. No obstante, sería oportuno continuar investigando este aspecto de forma longitudinal para comprobar si tal grado de confianza se mantiene a lo largo del tiempo; finalmente no deja de ser una terapia paliativa, con un nivel de eficacia desigual en cada persona, que presenta además muchos efectos colaterales adversos.

Este apartado cuenta además con un ítem planteado en los siguientes términos: *“¿Qué cosas considera usted que más le han ayudado en esta última semana”*, permitiendo que se exprese con detalle todo aquello que pueda facilitar una vida normalizada, aspecto éste último de máximo interés cuando lo que se pretende es preservar la calidad de vida de este colectivo de personas.

El grupo de personas analizado acredita una gran cantidad de *recursos* para hacer frente a su situación. En el texto ha quedado reflejada una amplia variedad de las expresiones literales que las personas de la muestra han manifestado; pueden ser agrupadas en: apoyo social, estado de salud satisfactorio, recursos asistenciales, trabajo, vida sana, técnicas de relajación o meditación, hobbies y distracciones.

Desde un punto de vista estrictamente metodológico, la escasa variabilidad de esta dimensión puede explicar el hecho de que esta variable se relacione poco con las demás.

Creemos oportuno mencionar la completa satisfacción que manifiesta el conjunto de la muestra con los niveles de información y atención recibidos en la Unidad de VIH donde están siendo tratados, algo que sería deseable para cualquier otro servicio hospitalario.

Por lo que se refiere a la escala *Estado de ánimo*, la mayor parte de las personas de la muestra presentan un estado de ánimo variable, es decir que están sometidos a fluctuaciones en su estado de ánimo relativamente normales. Lo que a primera vista podría resultar llamativo, es coherente con el nivel de expectativas que presentan y con el hecho de que, en su conjunto, presentan un nivel funcional relativamente normal. No obstante, esta escala es poco discriminativa en general. En ese sentido, tal como ha venido siendo comentado, en el modelo teórico se ha trabajado únicamente con la variable *Tristeza*, como un indicador del estado de ánimo negativo, por entender que se correspondía mejor con el estado de ánimo subyacente al proceso de infección por VIH y que afecta en mayor o menor grado a las tres cuartas partes de la muestra, lo que estaría indicando un alto grado de sufrimiento emocional.

Los resultados obtenidos indican que algo más de la mitad del grupo presenta un nivel relativamente alto de *Salud y Bienestar percibidos*. Un dato coherente con el anterior lo aporta el ítem *Malestar general*, no incluido en el modelo por considerarlo redundante, que indica que sólo una pequeña parte de la muestra siente malestar.

La escala *Salud y Bienestar percibidos* no ha resultado ser completamente satisfactoria, ya que se ha tratado de equipararla al concepto de CVRS. Asumiendo que no son sinónimos, entendemos que *Salud y Bienestar percibidos* son factores muy importantes en la determinación de la calidad de vida.

En principio esos datos resultan algo sorprendentes, ya que, en buena lógica, cabría esperar que personas afectadas por el VIH/SIDA experimentaran bajos niveles de *Salud y Bienestar percibidos*; sin embargo, son en cierta forma coincidentes con los obtenidos por Kroyman, Hiller, Rief y Fitcher, quienes muestran como personas con distintas patologías mantienen altos niveles de calidad de vida percibida; es el caso, por ejemplo, de algunos supervivientes de cáncer, los cuales presentan un nivel de calidad de vida percibida superior incluso a la población sana. (cfr. Avia y Vázquez, 1999)

Este caso podría ser perfectamente aplicable a las personas infectadas por el VIH quienes, a pesar de la gravedad y pronóstico inicial, han visto como su situación ha ido cambiando a consecuencia de las nuevas terapéuticas, hasta convertirse en una enfermedad crónica, con frecuencia asintomática y con unas expectativas muy altas de supervivencia.

Por otra parte, de la investigación llevada a cabo por Tsevat, Sherman, McElwee, Mandell, Simartl, Sonnenberg y Fowler (1999), con personas afectadas por VIH/SIDA, en la que se han utilizado medidas de evaluación del nivel de salud, de satisfacción vital, de negociación, etc., se concluye que tanto los portadores del VIH como los enfermos de SIDA manifiestan un gran deseo de vivir, están conformes con su calidad de vida y sienten que están mejor que antes del diagnóstico.

Los resultados obtenidos por Tsevat y cols. son asimismo coherentes con los alcanzados en el presente estudio, por lo que no pueden ser desestimados en principio, sin embargo, consideramos absolutamente necesario continuar su investigación.

A las dimensiones habitualmente consideradas en la evaluación de la CVRS (Shumaker y cols.,1997), en nuestro trabajo han sido estudiadas además, con carácter exploratorio, otras medidas adicionales tales como *Tiempo, Negociación y Coste*.

Respecto a la variable *Tiempo*, ésta se refiere a la forma en que las personas perciben el paso del tiempo; para la mayor parte de las personas que han respondido a este apartado no parece tener mayor relevancia esta cuestión, ya que la respuesta mayoritaria ha sido “*No lo se*”, por lo que no parece ser eficaz en la situación de los afectados por el VIH/SIDA que se trataba de evaluar.

Es preciso recordar que esta medida ha demostrado su eficacia en el ámbito de los cuidados paliativos, (Bayés y cols.,1995) donde los pacientes por lo general se hallan hospitalizados o inmovilizados, no siendo este el caso de las personas que componen nuestra muestra, las cuales son capaces de desarrollar diferentes actividades en distintos ámbitos (personal, familiar, social, laboral, etc.) tomar iniciativas, hacer uso de los recursos a su alcance, desarrollar actuaciones concretas, en definitiva, llevar una vida relativamente normalizada.

La variable *Negociación*, relacionada con la posibilidad imaginaria de elegir entre calidad *versus* cantidad de vida, ha puesto de relieve que la inmensa mayoría de los participantes que conforman la muestra no sienten necesidad alguna de negociar estas cuestiones.

En nuestra opinión, no se puede obviar el propio carácter imaginario de la pregunta, así como lo infrecuente de tal planteamiento en nuestra cultura, todo lo cual posiblemente habrá influido en la calidad de la respuesta; sin embargo, la pregunta ha sido formulada en términos similares a los utilizados por Tsevat y cols.(1999), que como ya ha sido comentado, han obtenidos resultados similares.

Consideramos que estos resultados son coherentes con la situación que viven en la actualidad los afectados por el VIH, que han pasado de estar en una situación de clara *amenaza* para sus vidas, representada por el VIH, a disponer de una importante fuente de *recursos* para hacer frente a su enfermedad que se configura en la denominada terapia combinada.

La escala *Coste* ha sido planteada siguiendo los criterios de Hürny y cols. (1993) como un indicador general del *esfuerzo* que representa para las personas afectadas por el VIH hacer frente a su situación. Sin embargo, al haber sido incorporada con posterioridad al conjunto del cuestionario QVIH.1, ha hecho que los datos sólo se refieran a una parte y no a la totalidad de las personas de la muestra general, por lo que su eficacia para el conjunto de nuestro trabajo ha sido limitada, pese a lo cual, los resultados indican que para más de la mitad de la el coste es moderado o alto.

Ha sido también considerada la posible relación entre los parámetros biológicos CD4 y Carga viral y la variable *Salud y Bienestar percibidos*, mostrando los resultados que no existe relación entre CD4 y esa variable, pero sí en el caso de la Carga viral, es decir, que a mayor cantidad de virus en plasma existiría una menor variable *Salud y Bienestar percibidos*.

Asimismo, los datos reflejan cierta tendencia a la significación de los citados parámetros, CD4 y Carga viral con la *Presencia de síntomas somáticos*.

En este sentido, los datos disponibles hasta el momento procedentes de otras investigaciones son en cierta forma contradictorios, en tanto que investigadores como Smith, Avis, Mayer, y Swislow, (1997) no parecen hallar relación entre CVRS y los parámetros biológicos CD4 y Carga viral, sí parecen haberla detectado Watchel, y cols., (1992).

Finalmente, de la comparación entre los diversos tipos de tratamiento, se ha podido verificar la relación positiva y significativa entre la variable *tristeza* y los tratamientos que no contienen *inhibidores de la proteasa*, aspecto este último que concierne a un 19'3% de la muestra, si bien no podemos hacer atribución alguna a tal resultado.

7.1.2. Modelo de calidad de vida

La evaluación de la CVRS se ha resentido a lo largo de su historia de la escasez de marcos conceptuales que permitieran una definición clara del propio concepto de CVRS, así como de las dimensiones en las que debiera ser estructurada para su correcta valoración, lo cual facilitaría a su vez la interpretación de los resultados que se deriven de su evaluación.

Shumaker y cols., (1997) consideran absolutamente necesario disponer de modelos teóricos adecuados que permitan un desarrollo sistematizado y correcto de instrumentos de evaluación de la CVRS.

En el presente trabajo se ha intentado responder en alguna medida a esa necesidad, al tiempo que se ha pretendido destacar en todo momento la importancia de los factores subjetivos, habida cuenta que *subjetividad* es uno de los conceptos relativos a la CVRS que reciben el mayor consenso por parte de los investigadores. (Shumaker y cols., 1997).

Actualmente existe sobrada evidencia del peso de los factores subjetivos y psicosociales sobre la percepción de salud/enfermedad, el comportamiento, incluso sobre el propio sistema inmunitario, aspecto este último de importancia capital cuando nos estamos refiriendo a personas afectadas por el VIH, que compromete directamente a la función inmunitaria.

De acuerdo con lo anterior, para nuestro trabajo se ha partido inicialmente de la Teoría del afrontamiento de Lazarus y Folkman (1984), que permite poner en relación la percepción de amenaza y las estrategias de afrontamiento con el concepto de *Salud y Bienestar percibidos*, indicadores de la CVRS.

Sin embargo, tal y como ya ha sido comentado, el Modelo Teórico propuesto en nuestro trabajo es una reformulación de uno ya existente en el ámbito de los cuidados paliativos (Bayés y cols., 1996), por estimar que podía ser una buena aproximación teórica en el estudio de la calidad de vida de las personas afectadas por el VIH/SIDA.

Independientemente de los resultados obtenidos en este trabajo, que sugerimos son más atribuibles a cuestiones estructurales y metodológicas que al propio modelo, seguimos considerando que se ajusta en buena medida a la experiencia vital de los afectados por VIH/SIDA, e interpreta bien las particulares circunstancias que caracterizan al proceso de infección.

La aportación más significativa del modelo entendemos es la distinción que establece entre factores objetivos y subjetivos, es decir, entre la *presencia* de estímulos físicos, cognitivo-emocionales y sociales y la *preocupación* experimentada a causa de ellos.

Por otra parte, permite aislar la variable *recursos*, que de conseguir mejorar su sensibilidad, podría ser una buena variable indicadora de la energía disponible para hacer frente a la *amenaza* que representa la infección por VIH.

Seguidamente se procede a la discusión del Modelo de calidad de vida propuesto, cuyo estudio ha sido realizado con una submuestra de participantes del grupo original (124 personas), que habían respondido a todos y cada uno de los ítems que construyen el citado modelo.

En nuestra opinión existen indicios fundamentados de la relación entre las variables que construyen el modelo, no obstante los datos que se derivan del análisis global, del que se concluye que la variable *Salud y Bienestar percibidos* no queda bien explicada, siendo únicamente predictivas las variables relacionados con los síntomas somáticos.

Por otra parte, los citados resultados son coherentes con los obtenidos por Cunningham, Shapiro, Hays, Dixon, Visscher, George, Ettl y Beck (1998) que ponen de relieve la incidencia negativa de los síntomas somáticos sobre la CVRS de los afectados por el VIH/SIDA.

A modo de conclusión, entendemos que es necesario seguir estudiando la dimensión de *Presencia de síntomas psicosociales*, que ha demostrado fragilidad en su estructura, probablemente requerirá de un incremento en el número de ítems; es igualmente necesario llevar a cabo una profunda revisión de la escala de *Recursos* que no ha resultado ser discriminativa, bien por una conceptualización no correcta desde el inicio, bien por su escasa variabilidad, debida a que las personas de la muestra parecen disponer afortunadamente de gran cantidad de recursos, que además pueden y saben utilizar.

Considerados en su conjunto, estimamos que los resultados no llegan a satisfacer las expectativas depositadas al comienzo de nuestro trabajo. El tiempo, esfuerzo y dedicación invertidos guardan mayor relación con la magnitud de lo aprendido durante su realización.

Es cierto que en el camino se han ido sucediendo repetidos cambios en el proceso de infección por VIH/SIDA y en su tratamiento, a los cuales nos hemos ido adaptando, no sin dificultad, con el objetivo último de obtener una medida de evaluación de la CVRS para VIH/SIDA, que fuera breve y de fácil uso clínico, susceptible de ser repetida en diferentes momentos.

A medida que avanzábamos en nuestro trabajo y apoyándonos para ello en nuestro contacto directo con los afectados y en la información que ellos mismos nos han aportado, hemos considerado la posibilidad de establecer un perfil actualizado de la sintomatología prevalente en la infección por VIH, siguiendo a Berzon y cols.(1997)

Sin embargo, los resultados obtenidos no son lo suficientemente positivos como para hacer propuesta sólidas en ese sentido como hubiera sido nuestro deseo, a pesar de lo cual no quisiéramos renunciar a las sugerencias que planteamos a continuación.

Por una parte, nos atrevemos a sugerir el siguiente **perfil de sintomatología prevalente** para las personas afectadas por el VIH en la actualidad, basándonos para ello en los síntomas y situaciones que se han mostrado relevantes en nuestro estudio, así como aquellas cuestiones referidas a los recursos disponibles y al estado de ánimo.

a) Síntomas somáticos más frecuentes, vividos con una elevada preocupación y que pueden ser atribuidos al proceso de infección:

- 5. *Cansancio o agotamiento*
- 7. *Debilidad o falta de energía*
- 6. *Somnolencia durante el día*

b) Síntomas somáticos con una menor presencia, pero vividos con elevada preocupación, atribuibles a los tratamientos:

- 32. *Dificultades para dormir bien*
- 14. *Diarrea*
- 17. *Cambios en la piel*
- 19. *Dolor de cabeza*
- 8. *Adormecimiento, acorchamiento u hormigueo en las extremidades*
- 3. *Pérdida de apetito*
- 23. *Dolor o rigidez muscular*
- 21. *Dolor de estómago*
- 12. *Náuseas*
- 20. *Dolor de barriga*
- 10. *Temblores o calambres en las manos o en los pies*

A los que cabe añadir, además, otros efectos adversos conocidos con posterioridad a la realización de nuestro trabajo. Son entre otros:

- *Anemia*
- *Neuropatías*
- *Pancreatitis*
- *Erupciones cutáneas*
- *Parestesias*
- *Nefrolitiasis*
- *Lipodistrofia*
- *Etc.,*

- c) Síntomas psicosociales que afectan aproximadamente a la mitad de la muestra, vividos con una preocupación alta:

34. *Inquietud, miedo, irritabilidad*

41. *Disminución de las actividades sociales*

35. *Sentimientos de culpa*

- d) Disposición elevada de recursos, en forma de confianza y expectativas positivas en la denominada terapia combinada.
- e) La tristeza parece ser la emoción que subyace en su estado ánimo; tres cuartas partes de la muestra la experimenta en alguna medida.

Por otra parte, como punto final del presente trabajo y asumiendo los desiguales resultados obtenidos por las diferentes escalas del cuestionario QVIH.1, nos gustaría, a pesar de todo, llevar a cabo una propuesta de **instrumento de cribado** de fácil y rápida aplicación clínica, de características similares al desarrollado por Hürny y cols., (1993) consistente en un solo ítem, que midiera el *“nivel de esfuerzo requerido para hacer frente a la situación”*.

Nos apoyamos para ello, en primer término, en el perfil propuesto de afectados por el VIH y que, en cierta forma, consiste en una reducción de ítems de las dimensiones del QVIH.1, aunque basada únicamente en el indicador de frecuencia de respuesta afirmativa a cada ítem.

Asimismo, nos fundamentamos en los resultados obtenidos en la escala de *coste*, basada en los trabajos de Hürny y cols., (1993), cuyos resultados, aún no siendo referidos a la totalidad de la muestra, proporcionan en nuestra opinión datos aproximados del nivel de esfuerzo que deben realizar los afectados por el VIH/SIDA para adaptarse a su enfermedad y tratamiento.

El instrumento estaría formulado con un ítem de características análogo-visuales, que pregunta sobre el **Nivel de Esfuerzo** que se requiere para hacer frente a la enfermedad; cuenta con un formato de termómetro, al que se añade una pregunta más con la que se trataría de indagar respecto a la atribución que realiza el paciente de su estado, referida a cada una de las dimensiones del cuestionario QVIH.1.

Se incluye la propuesta del **Instrumento breve de evaluación de la calidad de vida en VIH/SIDA**. (Ver Anexo nº 2)

7.2. CONCLUSIONES

Como consecuencia del estudio y discusión realizados hemos llegado a las siguientes conclusiones:

1. Las características de los participantes de la muestra estudiada son equiparables, en cuanto a género, edad, tasa de CD4, niveles de Carga viral y tratamientos, a otras poblaciones de afectados por el VIH en el mismo momento histórico de nuestro trabajo.
2. El cuestionario de evaluación de calidad de vida QVHI.1, aunque incompleto en su contenido, muestra unas adecuadas propiedades psicométricas, de *validez de contenido* y *fiabilidad por consistencia interna* por lo que se refiere a las dimensiones de *presencia* y *preocupación por síntomas somáticos*; en menor medida con respecto a la *presencia* y *preocupación por síntomas psicosociales*.
3. Ha quedado establecida la relación significativa entre los niveles de Carga viral y la *Salud y Bienestar percibidos*, no así con el nivel de CD4.
4. Se observa tendencia a la significación en la relación entre los parámetros biológicos CD4 y Carga viral con la presencia de sintomatología somática, que es muy elevada incluso en las personas que se hallan en la fase asintomática.
5. Los tratamientos que no incluyen *inhibidores de la proteasa* han mostrado estar relacionados con una mayor *tristeza* o desánimo; en consecuencia, convendrá insistir en el estudio de los efectos de los tratamientos sobre el estado de ánimo de estas personas.

6. Cabría ahondar en el estado de ánimo en el que están inmersas estas personas, que pese al nivel de bienestar que parecen disfrutar, acreditan también un nivel importante de sufrimiento emocional.
7. El Modelo Teórico propuesto, pese a no explicar de forma satisfactoria la situación de las personas afectadas, se puede considerar, al menos provisionalmente, como un marco teórico sugerente, puesto que los datos obtenidos confirman algunas de sus predicciones y no contradicen ninguna de ellas.
8. Sería conveniente profundizar en los *recursos* de que disponen los afectados para hacer frente a su situación, que suponemos en este caso muy vinculados al hecho de estar adscritos a una unidad hospitalaria que goza de gran reconocimiento y que suscita expectativas elevadas; al mismo tiempo, se debiera intentar hacerlos extensivos al resto de afectados por el VIH.
9. Entendemos nuestro trabajo, junto a los ya existentes, como un elemento más de base en la investigación sobre CVRS en pacientes con VIH/SIDA en nuestro país, que deberá continuarse hasta obtener instrumentos de evaluación que reúnan todas las propiedades psicométricas exigibles.