ESCUELA SUPERIOR POLITÉCNICA DEL LITORAL
CENTRO DE INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA Y TECNOLÓGICA

Determinantes de la Calidad de Vida de los Pacientes Infectados por VIH/SIDA Bajo Tratamiento Antirretroviral en el hospital de Infectología de Guayaquil

Karla Chambers Quirós [(1)] Andrea Samaniego Díaz [(2)] Mario Fernández Cadena [(3)]
[(1)] Ingeniera Comercial especialización Marketing 2008; email: kachambe@espol.edu.ec
[(2)] Ingeniera Comercial especialización Marketing 2008; email: asamanie@espol.edu.ec
[(3)]Director de Tesis, MSc., Escuela Superior Politécnica del Litoral, Profesor Facultad ICHE
email: mafernan@espol.edu.ec.

Resumen

En la medicina convencional, el estado de salud o enfermedad de una persona se ha basado en resultados obtenidos mediante la aplicación de métodos objetivos basados en medidas tales como índices fisiológicos, bioquímicos o anatómicos, o usando indicadores epidemiológicos para caracterizar una población, sin embargo no existía un instrumento que mida la calidad de vida o estado de salud individual en función de la definición de salud planteada por la Organización Mundial de la Salud. Los índices que determinan la calidad de vida relacionada a la salud (CVRS) miden el estado funcional de pacientes con enfermedades crónicas, estos índices permiten evaluar aspectos técnico-médico relacionados con la atención y cuidado del paciente. La calidad de vida puede definirse como el impacto que tiene una enfermedad, y su posterior tratamiento, sobre la percepción del paciente acerca de su desarrollo diario en función de sus limitaciones físicas, sicológicas, sociales, disminución de oportunidades a causa de la enfermedad, efectos secundarios y tratamientos. El objetivo principal de esta investigación es determinar los perfiles de comportamiento según la calidad de vida y percepciones de efectividad del TARV, además de identificar los determinantes de las dimensiones de salud física y mental.

Palabras Claves: *Encuesta SF-36, Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS).*

Abstract

In health-care research, health status of a person has been based on results through the application of objective methods based on measures such as physiological, biochemical or anatomical indices , or using epidemiological indicators to characterize a population, however there is not an instrument which measures the quality of life and individual health status depending on the definition of health posed by the World Health Organization. The indices that determine the quality of life related to health (HRQOL) measure the functional status of patients with chronic diseases, these indicators assess technical aspects related to medical and patient care. The quality of life can be defined as the impact of an illness, and his subsequent treatment on the patient's perception about their daily depending on their physical, psychological, social, reduced opportunities because of the disease, effects and secondary treatment. The main objective of this research is to determine the profiles of behavior depending on the quality of life and perceptions of effectiveness of ART, identify the determinants of the size of physical and mental health.

1. Introducción

La infección por VIH, y el posterior desarrollo al SIDA, origina deterioros en el organismo que afectan las funciones normales del cuerpo humano tales como las funciones físicas, síquicas y sociales. En sí, la calidad de vida puede definirse como el impacto que tiene una enfermedad, y su posterior tratamiento, sobre la percepción del paciente acerca de su desarrollo diario en función de sus limitaciones físicas, sicológicas, sociales, disminución de oportunidades a causa de la enfermedad, efectos secundarios y tratamientos. La calidad de vida se relaciona con el grado de satisfacción que tiene un individuo en relación a su situación física, estado emocional, vida familiar, afectiva y social, entre otras cosas que le dan sentido a su vida.

Los índices que determinan la calidad de vida relacionada a la salud (CVRS) miden el estado funcional de pacientes con enfermedades crónicas, estos índices permiten evaluar aspectos técnico-médico relacionados con la atención y cuidado del paciente. También representan una variable de resultado en diversos estudios inclusive en el análisis costo/beneficio y otros análisis económicos en general. Además, caracterizan el soporte social que recibe el paciente y han facilitado generar el tipo de apoyo o soporte psicológico que requiere un paciente.

La calidad de vida es un concepto relacionado con el bienestar propio de un individuo y su percepción de la vida ante una enfermedad, de aquí se deriva la importancia de su medición. La calidad de vida se mide mediante el grado de satisfacción del individuo ante los factores que influyen en su contexto social, estos son: libertades, derechos, estilos de vida, trabajo, servicios sociales, entre otros. Estos elementos son indispensables para el desarrollo del individuo y de la población, por lo tanto establecen un sistema de valores que determinan la sociedad.

2. Evolución del VIH/SIDA en el Ecuador

En el Ecuador la epidemia del VIH/SIDA se ha convertido en un problema de salud pública, la cual presenta particularidades tales como altos índices de prevalencia, concentración urbana de los infectados, grandes externalidades negativas y tratamientos costosos con niveles bajos de accesibilidad. Esta situación debe ser prioritaria en el sector salud del país ya que ésta es una enfermedad cuyos índices de crecimiento han aumentado considerablemente en los últimos años.

Actualmente no se ha puesto en práctica en nuestro país un modelo de asignación del presupuesto público hacia el sector salud que se base en los beneficios del individuo seropositivo tales como, la entrega gratuita de terapia antirretroviral, y los costos relacionados a la atención y cuidados del paciente.

El VIH/SIDA es una enfermedad que en los últimos años se ha ido esparciendo rápidamente en la mayoría de los países, esta es una enfermedad en la cual el objetivo de su tratamiento es atenuar los síntomas y evitar complicaciones propias de la enfermedad. En el Ecuador la epidemia ha crecido exponencialmente en los últimos 30 años. Sumados los infectados notificados de VIH y los de SIDA, en este periodo (entre 1984 y fines del 2007) se cuenta con un número de 12.101 personas, con 1.947 fallecidos. En el 2007, se registraron 1.682 casos de VIH, 527 casos de SIDA y 63 fallecidos. Estas cifras corresponden a aquellos que tienen la ficha de investigación epidemiológica; es decir, para el 2007, al total de casos del registro oficial de VIH habría que añadir aquellos que son portadores y desconocen de su estado.

Ante todo, desde el inicio de la provisión gratuita de los tratamientos antirretrovirales (TARV), se ha producido un descenso en la tasa de mortalidad, aunque ha existido el aumento de nuevos casos. Hace 20 años, el grupo de riesgo eran las minorías sexuales, luego fueron los padres de familia y de ahí madres e hijos. Hasta el 2007 todavía predominaba la infección en varones aunque existe una tendencia a igualarse con el índice de infección en mujeres (1,4 hombres por una mujer para el 2007). Los grupos de edad más afectados son aquellos entre 20 y 44 años de edad, (81,4% de los casos reportados), es decir un grupo de la población económicamente activa. En el primer lugar en la cifras de infectados según la ocupación se encuentran las “amas de casa” (28,7%), seguidas de los obreros (19,9%), los desocupados (15,5%), los empleados 9,5% y los comerciantes (7,6%). [1]

3. Estudios realizados en el Ecuador

En el país se han realizado diversos estudios con el objetivo de contar con un diagnóstico cuantitativo y cualitativo para disponer de información de la situación actual de PVVS, particularmente en la provincia del Guayas y Pichincha, diseñando planes de acción para lograr un mejoramiento en sus condiciones de vida, sin embargo no existe compilación ni datos publicados de todos estos estudios. Otros estudios pretenden evaluar el porcentaje de adherencia al TARV en los pacientes así como también identificar qué factores lo modifican [2]

En un estudio comparativo de los hogares PVVS (HPVVS) de Guayaquil se analizaron variables claves relacionadas con el bienestar familiar como: calidad de la vivienda; ingresos; capacidad de reacción a adversidades como por ejemplo los gastos que significan para la salud y la disminución de ingresos también algunos aspectos de la fuerza laboral. Los resultados obtenidos son los siguientes:

La diferencia promedio de ingresos mensuales entre los ingresos de los hogares donde vive un PVVS y el resto de familias de Guayaquil es superior a los 400 dólares, existe una disminución de capacidad de respuesta ante la adversidad en aquellos núcleos en donde está presente el VIH-SIDA; además, los tiempos que un PVVS se encuentra sin empleo pueden extenderse hasta por más de 4 años; mientras que en familias en donde ninguno de sus miembros tiene VIH-SIDA lo normal es que estos períodos no superen el año y medio en promedio. Los efectos se centran no sólo en los PVVS sino también en los demás miembros de la familia en etapa productiva.

Del trabajo se puede concluir que existe evidencia que indica que las condiciones de vida de un hogar que enfrenta al VIH-SIDA son menos favorables que las del resto de la población.

4.Tratamientos antirretrovirales

Los tratamientos antirretrovirales incrementan la expectativa de vida a las PVVS, a pesar de los efectos secundarios que ocasionan, sin embargo su efectividad depende del nivel de adherencia. Existen factores que influyen en la adopción y mantenimiento de un comportamiento de adherencia. Una actitud positiva, generada por las experiencias propias del individuo así como también la seguridad de que los tratamientos van a prolongar la vida, promueven adherencia al régimen. Mientras que la presión social y la falta de motivación influyen negativamente en el comportamiento de adherencia.

El acceso a medicamentos de los tratamientos antirretrovirales supone un reto para los países en vías de desarrollo debido a su elevado precio, infraestructura sanitaria, recursos humanos y sistemas de aprovisionamiento y distribución.

5. Efectos secundarios

Durante la aplicación de los TARV surgen los efectos secundarios los cuales condicionan en muchos casos el abandono del tratamiento por parte del paciente, por lo que es fundamental que el paciente conozca y asuma los posibles efectos antes de iniciar el tratamiento, y sólo lo abandone en caso de que sean efectos graves. Estos posibles efectos secundarios pueden ser: cefaleas, molestias digestivas e insomnio, efectos de tipo hematológico también anorexia y náuseas, diarrea, sequedad de boca, dolor abdominal, nerviosismo. Finalmente, alteraciones del sueño y del gusto, piel seca, exantema cutáneo.

6. Adherencia

Los avances en el campo de la terapia antirretroviral (TARV), han disminuido la progresión de la enfermedad, mejorando la calidad de vida y disminuyendo las enfermedades oportunistas; así como también las hospitalizaciones. Estos tratamientos han dado esperanza a las personas que viven con VIH / SIDA y juegan un rol importante en el incremento de su calidad de vida. Pero la efectividad de estos tratamientos está directamente relacionada al nivel de adherencia hacia ellos. Muchos investigadores han demostrado que hay muchos factores que juegan un rol importante en adoptar y mantener un comportamiento de adherencia al tratamiento. [3]

Algunos de los factores que pueden influir al momento de la ingesta del TARV son: la cantidad de medicamentos (coctel), efectos adversos, horario, olvido de alguna dosis, sabor/olor de las pastillas. Dentro de los factores que pueden ocasionar una baja adherencia los más importantes son: la aparición de los efectos secundarios y la incompatibilidad del horario del tratamiento con las actividades diarias del paciente. Cumplir con el régimen del tratamiento es difícil y se convierte en una carrera de obstáculos que difícilmente puede hacerlo solo.

No completar el tratamiento tiene como consecuencia la recaída de la enfermedad, la aparición de resistencias, el contagio de estas formas resistentes y la necesidad de un tratamiento diferente, más caro, menos disponible y habitualmente con mayores efectos secundarios.

7. Instrumentos de medición de la Calidad de vida

En este aspecto, el cuestionario SF-36 es uno de los instrumentos más utilizados para medir la calidad de vida relacionada con la salud. Es una escala genérica que proporciona un perfil de estado de salud y es aplicable tanto en la población en general o en subgrupos específicos, lo cual permite comparar la carga de diversas enfermedades y detectar los beneficios en la salud producidos por la aplicación de diferentes tratamientos, además de valorar el estado de salud de pacientes individuales. El cuestionario de Salud SF-36 estima los estados tanto positivos como negativos de la salud.

Adicionalmente, el SF-36 incluye un ítem de transición que pregunta sobre el cambio en el estado de salud general respecto al año anterior. Este ítem no se utiliza para el cálculo de ninguna de las escalas pero proporciona información útil sobre el cambio percibido en el estado de salud durante el año previo a la administración del SF-36. Las escalas de esta encuesta están ordenadas de forma que a mayor puntuación mejor es el estado de salud.

Para el objetivo de esta investigación hemos utilizado el cuestionario SF-36 ya que es el instrumento genérico más apropiado para medir la CVRS de los pacientes infectados con VIH/SIDA. Este cuestionario permite detectar tanto estados positivos de salud como negativos, así como también explorar la salud física y la salud mental que son los principales factores afectados en una persona portadora del VIH. Por otra parte, es importante destacar que el SF-36 cubre 8 dimensiones del estado de salud: función física, limitación del rol físico, dolor corporal, percepción de salud general, vitalidad, función social, limitación del rol emocional y salud mental.

Para evaluar la CVRS de pacientes bajo algún tipo de enfermedad, se han utilizado múltiples instrumentos, estos pueden ser tanto genéricos como específicos. Estos instrumentos se emplean con el propósito de discriminación entre sujetos afectados, predecir el pronóstico o resultado de una intervención y evaluar los posibles cambios en el tiempo, que permitiría valorar la supervivencia frente a tratamientos o intervenciones. Los instrumentos de tipo genéricos no están relacionados con ningún tipo de enfermedad y son aplicables a la población general y a grupos de pacientes. Se subdividen en tres grupos: las medidas de ítem único, los perfiles de salud y las medidas de utilidad o preferencia. Los instrumentos específicos contienen dimensiones de la CVRS de una determinada patología que se quiere evaluar. Las medidas concretas se refieren a las áreas que los clínicos evalúan, el impacto de los síntomas en la medición de la calidad de vida, extraídos a través de la entrevista médica y la exploración física. Por lo tanto, esta medida no permite comparaciones entre diferentes enfermedades.

El cuestionario SF-36 consta de 36 ítems y cubre 8 dimensiones: función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental. El contenido de las ocho escalas se resume de la siguiente manera:

1. Función Física: mide el grado en que la salud limita las actividades físicas, tales como el autocuidado, caminar, subir escaleras, inclinarse, coger o llevar cargas y la realización de esfuerzos moderados e intensos.
2. Rol Físico: valora el grado en que la salud física interfiere en el trabajo y en otras actividades diarias, lo que incluye el rendimiento menor que el deseado, la limitación en el tipo de actividades realizadas o la dificultad en la realización de actividades.
3. Dolor Corporal: valora la intensidad de dolor y su efecto en el trabajo habitual, tanto fuera de casa como en ésta.
4. Salud General: proporciona una valoración personal de la salud que incluye la salud actual, las perspectivas de salud en el futuro y la resistencia a enfermar.
5. Vitalidad: cuantifica el sentimiento de energía y vitalidad frente al sentimiento de cansancio o agotamiento.
6. Función Social: mide el grado en el que los problemas de salud física o emocional interfieren en la vida social habitual.
7. Rol Emocional: valora el grado en el que los problemas emocionales interfieren en el trabajo u otras actividades diarias, lo que incluye la reducción en el tiempo dedicado a esas actividades, el rendimiento menor que el deseado y una disminución del cuidado al trabajar.
8. Salud Mental: mide la salud mental general, lo que incluye la depresión, la ansiedad, el control de la conducta y el control emocional. [4]

8. Materiales y métodos.

8.1. Diseño muestral.

La muestra consiste en 211 personas viviendo con VIH/SIDA a quienes se encuestó en noviembre del 2007. El mecanismo implicaba dos cuestionarios autoadministrados o asistidos, por encuestadores capacitados, en caso de dificultades en responderlo. Ambos podían responderse en aproximadamente 10 minutos. Se utilizó un muestreo sistemático ya que la muestra se recogió en los individuos que esperaban retirar sus tratamientos antirretrovirales en el Hospital de Infectología de Guayaquil. Para la construcción, prueba y aprobación de los cuestionarios y el mecanismo de administración de la encuesta, se contó con un comité de asesoría comunitaria. El protocolo es un grupo de apoyo que está conformado por individuos representativos de la comunidad y tiene como fin guiar la investigación y estructurar el cuestionario con preguntas que consideren no ofensivas para el grupo en cuestión. El comité comunitario se realizó con ayuda de la fundación FAMIVIDA y la aprobación del comité de la Universidad de Guayaquil.

8.2. Cuestionarios utilizados

Se utilizo el cuestionario de salud SF-36 el cual cuantifica el estado de salud física y mental del paciente. La calidad de vida relacionada con la salud puede ser medida mediante este cuestionario que explora dimensiones tales como la función física, estado psicológico, la función e interacción social y los síntomas físicos. Para complementar la investigación se utilizó un segundo cuestionario de comportamiento de búsqueda del tratamiento antirretroviral

9. Métodos estadísticos

Además de las técnicas descriptivas usuales, se comparó las medias de las puntuaciones obtenidas por el SF36 para cada dimensión de salud mediante pruebas ANOVA condicionado al tiempo bajo TARV y detección del virus. Además, dado el tipo de variables, se utilizó el análisis de correspondencias conjuntas para identificar la homogeneidad de respuestas y derivar perfiles de comportamiento entre las PVVS. Se propusieron inicialmente los siguientes análisis: (i) entre los ítems de salud física y mental del cuestionario SF36, (ii) entre las percepciones de efectividad del TARV y la categorización de los tiempos bajo el mismo y desde la detección del virus, (iii) entre los ítems de salud física y mental, y la presencia de familiares o amigos en el hogar de la PVVS, así como de los grupos de apoyo mutuo, (iv) condiciones socioeconómicas (educación e ingreso) con la calidad de vida. Adicionalmente se validó la administración del cuestionario SF36 mediante el cálculo del coeficiente del Alpha de Cronbach. Dada la falta de disponibilidad de datos, como el conteo de CD4 y la carga viral, no fue posible establecer el grado de severidad de la enfermedad en términos clínicos.

Por otro lado, la identificación de los factores que determinan la puntuación del cuestionario de salud SF36 para cada una de las ocho dimensiones PVVS se utilizó el análisis de regresión lineal múltiple. Dado que cada puntuación normalizada toma valores continuos entre 0 y 100, se utilizó el método de mínimos cuadrados ordinarios robustos.

10. Conclusión y Resultados

El análisis descriptivo de la encuesta SF-36 comprueba que la calidad de vida de las PVVS está relacionada con las limitaciones en lo que respecta a las actividades cotidianas, demostrándose que mientras las personas sientan que les están afectando los síntomas de la enfermedad o los secundarios debido al tratamiento, implican que en la misma medida disminuya su calidad de vida así como también las funciones tanto sociales como laborales del día a día.

Según el coeficiente de alfa de Cronbach obtenido para cada una de las ocho dimensiones que en su mayoría se situaron entre 0,72 y 0,93, nos muestra que el instrumento de medición, que en este caso es el cuestionario SF-36, que lo utilizamos para medir la calidad de vida de los pacientes infectados con el virus del SIDA, es muy bueno, lo que quiere decir que en realidad si nos está sirviendo para reconocer el nivel de la calidad de vida de cada uno de estos 210 pacientes encuestados

El análisis factorial muestra que el número de factores determinantes son dos, en donde el primero está compuesto por vitalidad y salud mental, mientras que en el segundo se encuentran predominantes el rol físico y emocional. Esto quiere decir que el factor uno muestra la capacidad de las PVVS en emprender actividades físicas y su relación a lo logrado en términos de su trabajo u otras actividades en la vida diaria, mientras que el factor dos indica las actitudes emocionales y físicas del individuo y su influencia en el tiempo y logros en sus actividades diarias.

Según las determinantes de la calidad de vida, analizadas a partir de regresiones de mínimos cuadros ordinarios se demuestran que cada una de ellas forman un papel indispensable a la hora de reconocer que nivel de calidad de vida posee un paciente.

Las correspondencias conjuntas comprueban las similaridades entre las categorías de las variables y la asociación entre las variables. Esto quiere decir que existen grupos de pacientes que se formaron gracias a que poseen las mismas características, descubiertas gracias a esta herramienta estadística.

Tabla 1.- Análisis factorial de las dimensiones de salud

Factor	Varianza	Proporción			
Factor 1	3.652	0.939			
Factor 2	3.362	0.8647			
Factor 3	0.868	0.2233			
Factor 4	0.158	0.0407			
Variable	**Factor 1**	**Factor 2**	**Factor 3**	**Factor 4**	**Unicidad**
PF	0.074	0.438	0.270	-0.049	0.609
RP	0.088	0.752	-0.069	-0.060	0.335
BP	0.549	0.111	0.164	0.174	0.421
GH	0.555	0.082	0.055	-0.204	0.554
VT	0.861	-0.013	-0.003	-0.048	0.279
SF	0.388	-0.065	0.256	0.150	0.700
RE	-0.033	0.843	0.022	0.048	0.325
MH	0.736	0.071	-0.073	0.074	0.400

11. Referencias

[1] Nutrinet Ecuador. Fecha de actualización Disponible en http://ecuador.nutrinet.org

[2] Ramírez, P., and Côté, J., *Factors Affecting Adherence to Antiretroviral Therapy in People Living with HIV/AIDS*, Journal of the Association of Nurses in AIDS care, Volume 14, Issue 4, 2003, pp. 37 – 45

[3] Schwartzmann, L., *Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales,* Ciencia y enfermería., 2003, vol.9, no.2, p.09-21. ISSN 0717-9553.

[4] Vilagut, G., Ferrer, M., Rajmil, L., Rebollo, P., Permanyer-Miralda, G., Quintana, J., Santed, R., Valderas, J., Ribera, A., Domingo-Salvany, A., Alonso, J., El cuestionario de salud SF-36 español: Una década de experiencia y nuevos desarrollos, 2004. Gac Sanit. 2005 Mar-Apr;19(2):135-50.