

DESARROLLO DE PROYECTOS DE CALIDAD DE VIDA PARA LAS PERSONAS CON EL VIH

DRA. MARÍA JOSÉ
FUSTER

GERENTE DE SEISIDA



Gracias a Jeffrey Lazarus y otros investigadores tenemos el tema de la calidad de vida de las personas con el VIH sobre la mesa, después de haberlo reclamado durante tantos años desde el movimiento asociativo. Por eso, que ahora esté tan presente en la respuesta frente al VIH es motivo de alegría.

El doctor Lazarus nos ha mostrado un marco conceptual y unos indicadores en los que se recogen aspectos que están todavía por definir. Sin embargo, todo ese marco conceptual contempla aspectos como la calidad de vida subjetiva, se habla de comorbilidades y del impacto del envejecimiento, también de la discriminación en general y en el ámbito sanitario en particular. Asimismo, se tiene en cuenta el estatus socioeconómico de las personas con el VIH, dado que la protección económica de estas personas entra dentro de los objetivos de ONUSIDA y, por otra parte, se habla de otros temas, como el acceso a los servicios, etc.

En esta presentación me voy a centrar en la calidad de vida subjetiva, para dar una pincelada sobre cuál es la situación para que os sirva en el trabajo que vais a hacer. El aspecto subjetivo de la calidad de vida subjetiva arranca de la propia definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS) cuando afirma: 'La salud es un estado de completo bienestar físico, psíquico y social, y no meramente la ausencia de enfermedad'. Este concepto comprende el nivel de bienestar subjetivo, pero también la presencia o ausencia de indicadores objetivos de

**Horizonte del VIH:
Curación y cuarto 90**

Jornadas de Formación ViiV para ONG

06

DESARROLLO DE PROYECTOS DE CALIDAD DE VIDA PARA LAS PERSONAS CON EL VIH

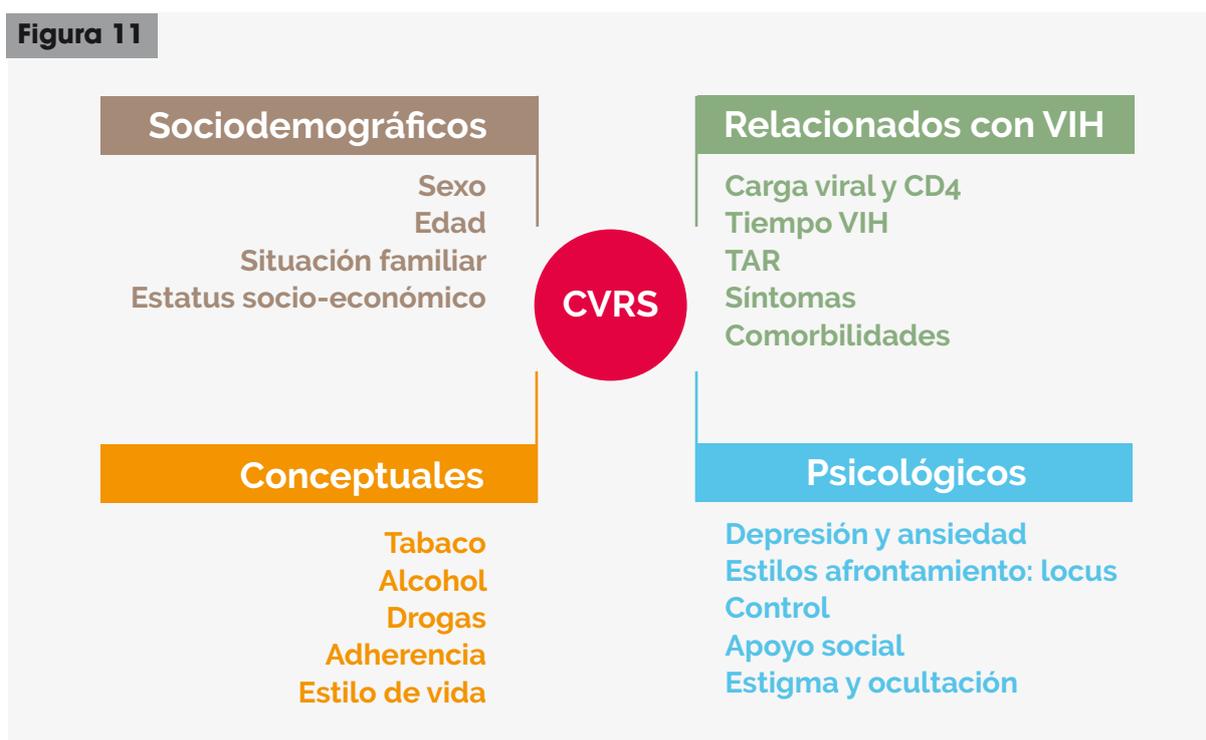
lo que las personas consideramos una buena calidad de vida. Se trata de un concepto multidimensional y no hay consenso en las dimensiones específicas, pero sí se contemplan unas dimensiones principales (salud física, salud mental, salud social y salud funcional). A partir de 1980 empieza a surgir el término 'calidad de vida relacionada con la salud', que es un modelo también multidimensional, pero en este caso relativo de forma específica al impacto de la salud en la percepción individual del bienestar y

en el funcionamiento en áreas importantes de la vida¹⁴.

En la calidad de vida relacionada con la salud influyen diferentes factores tal como se muestra en la **figura 11**¹⁵.

Hace unos años, en España, un amplio grupo de investigación hizo un estudio en el que se pudieron ver predictores específicos de la calidad de vida relacionada con la salud en una muestra de personas¹⁶. En él se

Figura 11



¹⁴ Clayson DJ, Wild DJ, Quarterman P, Duprat-Lomon I, Kubin M, Coons SJA. A comparative review of health-related quality-of-life measures for use in HIV/ AIDS clinical trials. *PharmacoEconomics*. 2006;24(8):751–65.

¹⁵ Degroote S, Vogelaers D, & Vandijck DM (2014). What determines health-related quality of life among people living with HIV: an updated review of the literature. *Archives of Public Health*; 72(1): 40.

06

DESARROLLO DE PROYECTOS DE CALIDAD DE VIDA PARA LAS PERSONAS CON EL VIH

identificaron unos factores de riesgo y unos factores protectores. Entre los factores de riesgo más destacados estaban la soledad emocional, la insatisfacción sexual, la representación propia de la enfermedad (que normalmente tiende a ser negativa), los problemas económicos, el estigma declarado (es decir, el que se recibe de terceras personas), el estigma internalizado, el estrés relacionado con el VIH y el ánimo depresivo. Entre los factores protectores de la calidad de vida entre las personas con el VIH en España estarían: la autonomía personal, el sentido positivo de la vida, la autoestima, una imagen corporal satisfactoria, el optimismo, hábitos de salud positivos y haber podido hacer una reevaluación positiva del proceso de vivir con el VIH.

Más recientemente, un estudio, promovido por ViiV Healthcare, nos permitió entrevistar a una muestra amplia de personas, con el objetivo de estudiar el tema del uso de drogas, pero donde también pudimos medir la calidad de vida, utilizando un instrumento validado de evaluación de calidad de vida subjetiva, en concreto el de la OMS¹⁷. Se trata de un instrumento breve, que mide las distintas dimensiones que, como comentaba, forman parte de la calidad de vida. Lo primero que salta a la vista es que las dimensiones con más puntuación (véase **figura 12**) son precisamente aquellas más relacio-

nadas con lo físico: la dimensión de salud física, el nivel de independencia de las personas con el VIH y la salud de su ambiente. No obstante, entre las menos puntuadas estarían la salud psicológica, las relaciones sociales y, la menor de todas, la dimensión existencial o espiritual (que tiene que ver con la preocupación por el futuro y otras cuestiones existenciales).

Este instrumento divide todas esas dimensiones en distintas áreas o facetas, y lo primero que llama la atención es que las facetas con menor puntuación son: la primera, los recursos económicos de las personas con el VIH y, la segunda, la satisfacción sexual. No es de extrañar la baja puntuación de la faceta de los recursos económicos, ya que en esta encuesta (con una muestra de unas 1.400 personas) se vio que más del 13% de las personas con el VIH no tienen ningún ingreso y cerca del 40% ingresan menos de 1.000 € al mes. Es decir, esto refleja un panorama en que la mitad de las personas con el VIH se encuentran en una situación precaria para afrontar todas las necesidades cotidianas.

Otras facetas en las que la situación es algo mejor, pero con baja puntuación también, serían: el sueño y el descanso, la capacidad de concentración (no solo de origen neurocognitivo, sino también provocada por la ansiedad o por la falta de sueño, por ejemplo), los sentimientos negativos, la dependencia de la medicación; dentro del ámbito existencial de la calidad de vida, las preocupaciones más grandes tienen que ver con el estigma y con la preocupación por el futuro (véase **figura 13**).

¹⁶ Ballester-Arnal R, Gómez-Martínez S, Fumaz CR, González-García M, Remor E, & Fuster MJ (2016). A Spanish study on psychological predictors of quality of life in people with HIV. *AIDS and Behavior*, 20(2), 281-291.

¹⁷ Fuster-Ruiz de Apodaca MJ, et al. 2018. Health-related quality of life of people with HIV living in Spain. *Abstract AIDS 2018* (A-899-0262-05442).

06

DESARROLLO DE PROYECTOS DE CALIDAD DE VIDA PARA LAS PERSONAS CON EL VIH

Figura 12

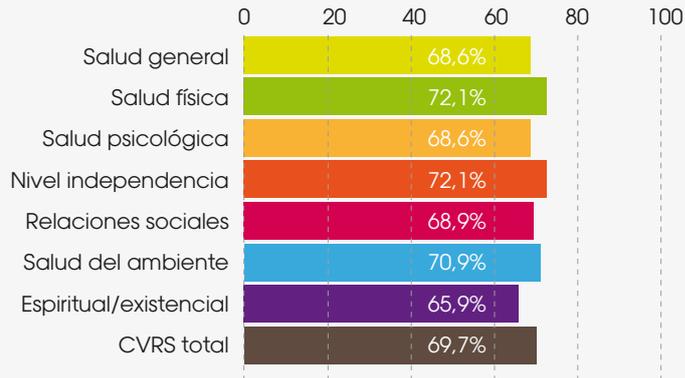
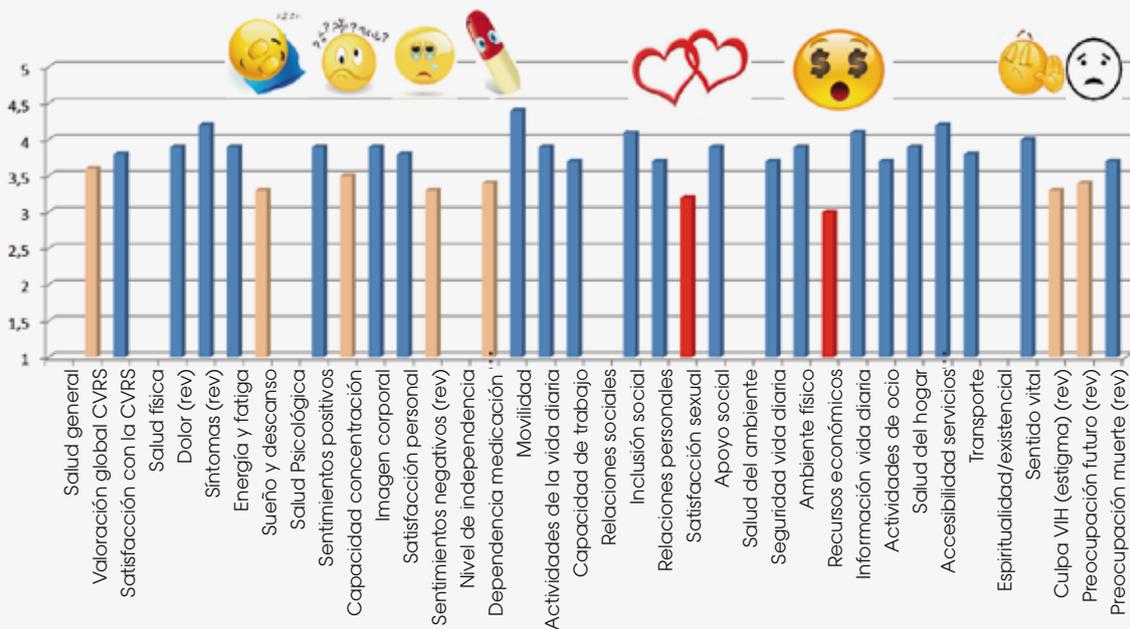


Figura 13



Horizonte del VIH: Curación y cuarto 90

Jornadas de Formación ViV para ONG

Al desglosar los datos por sexos, se ve que las mujeres presentan un peor nivel en todas las facetas en general, especialmente en la de satisfacción sexual. También muestran sobre todo una peor puntuación en las facetas de recursos económicos y estigma. Además, al desagregar los datos por sexos aparecen algunos síntomas, como por ejemplo el dolor, la fatiga o el sueño, que no aparecían en la muestra general.

Al desglosar los datos en función de la edad, estableciendo un punto de corte a los 50 años, advertimos algo parecido. En general, las personas de más edad puntúan menos en calidad de vida, excepto en algún área, y, del mismo modo, esos síntomas que no aparecen en la muestra general de fatiga, dolor, etc., ahora sí surgen con más intensidad. Sin embargo, parece observarse que las personas con mayor edad están algo mejor en el apartado de la dimensión existencial o espiritual de la calidad de vida. Es decir, es posible que el bagaje vital puede aportar algo positivo en la calidad de vida.

Si nos vamos a estudios de otros países, encontramos resultados muy parecidos, siendo los síntomas físicos más frecuentes la falta de energía, el sentimiento de cansancio, la dificultad para dormir y la dificultad de concentrarse¹⁸. Otros menos prevalentes, pero también relevantes serían: la diarrea, los problemas sexuales, el dolor, la tristeza, la preocupación... Es decir, en esencia, los resultados son similares.

La OMS afirma que el control de los síntomas y del dolor es un componente esencial en la atención clínica de las personas con el VIH.

Esto es importante porque los síntomas que se hallaban en el mencionado estudio se relacionaban con un peor nivel de adherencia y con otras variables de salud física.

Siguiendo con el tema de los síntomas, en un estudio –en el que participaron casi 2.000 personas y se hizo un análisis de clúster para ver qué síntomas son los más prevalentes y cuáles, además, los más molestos– se comprobó que los problemas más frecuentes son el dolor muscular y el sueño¹⁹. Además, atendiendo a la molestia, se destacaron la fatiga, la hinchazón y el dolor abdominal. También hay que subrayar otros problemas que quizá no son tan prevalentes –o no se reportan tanto–, pero que resultan muy molestos: los problemas sexuales. Como se ve, los datos de España convergen con los detectados en otros países.

En resumen, sabemos que en España la calidad de vida es peor en las mujeres, las personas heterosexuales, aquellas que tienen menor nivel educativo, menores ingresos económicos, mayor tiempo de diagnóstico y de mayor edad. Este sería, a grandes rasgos, el perfil que corresponde a personas que, posiblemente, llevan muchos años de recorrido con la infección.

¹⁸ Harding R, Lampe FC, Norwood S, Date HL, Clucas C, Fisher M, et al. Symptoms are highly prevalent among HIV outpatients and associated with poor adherence and unprotected sexual intercourse. *Sex Transm Infect.* 2010 Dec;86(7):520-4. doi: 10.1136/sti.2009.038505. Epub 2010 Jun 15.

¹⁹ Wilson NL, Azuero A, Vance D, et al. (2016). Identifying symptom patterns in people living with HIV disease. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*; 27(2): 121-132..