

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA

Facultad de Ciencias y Humanidades

Departamento de Química Farmacéutica



**EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES VIH QUE
ACUDEN A CONSULTA A LA CLÍNICA DE ENFERMEDADES
INFECCIOSAS DEL HOSPITAL ROOSEVELT.**

Guatemala

2012

**EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES VIH QUE
ACUDEN A CONSULTA A LA CLÍNICA DE ENFERMEDADES
INFECCIOSAS DEL HOSPITAL ROOSEVELT.**

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA

Facultad de Ciencias y Humanidades

Departamento de Química Farmacéutica



**EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES VIH QUE
ACUDEN A CONSULTA A LA CLÍNICA DE ENFERMEDADES
INFECCIOSAS DEL HOSPITAL ROOSEVELT.**

Trabajo de investigación presentado por

Marcia Garrido

para optar al grado académico de

Maestría en Ciencias Farmacéuticas (Gestión y Liderazgo)

Guatemala

2012

ÍNDICE

	Pág.
ÍNDICE DE FIGURAS	viii
ÍNDICE DE CUADROS	ix
RESUMEN	x
I. INTRODUCCIÓN	
1	
II. MARCO CONCEPTUAL	
A. Antecedentes del problema	3
B. Justificaciones	11
C. Planteamiento del problema	13
D. Alcance y limitantes del problema	13
III. MARCO TEÓRICO	
A. Calidad de vida	15
IV. MARCO METODOLÓGICO	
A. Objetivos	21
B. Hipótesis	21
C. Las variables	22
D. Población y muestra	22
E. Procedimiento e instrumentos	23
F. Diseño de investigación	25
G. Análisis estadístico	25
H. Evaluación de la confiabilidad del instrumento	26
V. MARCO OPERATIVO	
A. Recabación y tratamiento de los datos	27
B. Recursos	27
VI. RESULTADOS	
A. Descripción de la muestra estudiada	29

B. Puntuaciones al cuestionario la muestra estudiada	31
C. Pruebas inferenciales	38

D. Consistencia interna del cuestionario	40
VII. DISCUSIÓN DE RESULTADOS	41
VIII. CONCLUSIONES	48
IX. RECOMENDACIONES	
49	
X. BIBLIOGRAFÍA	
50	
XI. ANEXOS	
Anexo 1. Operacionalización de las variables	55
Anexo 2. Cálculo del tamaño de muestra en Epidat 3.0	56
Anexo 3. Instrumento de recolección de datos	57
Anexo 4. Modelo de consentimiento del paciente	64
Anexo 5. Glosario	65

LISTADO DE FIGURAS

	Pág.
Figura 1. Puntuaciones medianas de los dominios de calidad de vida	32

LISTADO DE CUADROS

	Pág.
Cuadro 1. Propuesta para la definición de calidad de vida	17
Cuadro 2. Descripción de las variables sociodemográficas	29
Cuadro 3. Descripción de las variables clínicas de la muestra	30
Cuadro 4. Prueba de Kolmogorov-Smirnov	31
Cuadro 5. Puntuaciones generales para los dominios del cuestionario	32
Cuadro 6. Puntuaciones medianas a los dominios según género	33
Cuadro 7. Puntuaciones medianas a los dominios según edad	34
Cuadro 8. Puntuaciones medianas según nivel socioeconómico	34
Cuadro 9. Puntuaciones medianas a los dominios según nivel educativo	35
Cuadro 10. Puntuaciones medianas a los dominios según CD4	35
Cuadro 11. Puntuaciones medianas a los dominios según carga	36
Cuadro 12. Puntuaciones medianas según estado clínico CDC	36
Cuadro 13. Puntuaciones medianas según estatus antirretroviral	37
Cuadro 14. Puntuaciones a los dominios según nivel de CD4 basal	37
Cuadro 15. Pruebas de asociación variables sociodemográficas	38
Cuadro 16. Pruebas de asociación variables clínicas	39
Cuadro 17. Alfa de Cronbach	40
Cuadro 18. Definición de variables del estudio	55

RESUMEN

Esta investigación tuvo como objetivo evaluar la calidad de vida de los pacientes VIH positivos que reciben atención integral en la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt. Para ello se utilizó la versión mexicana del cuestionario MOS-HIV, con la participación de 200 pacientes, con una edad promedio de 36.3 ± 9.3 , siendo el 55.5 % de ellos mujeres y el restante 44.5 % hombres; el 35.4% con un nivel de empobrecimiento extremo, un 53.6% con nivel empobrecido y un 10.9 % de nivel medio; el 12 % sin estudios o analfabetas, el 47.5 % de nivel primaria, el 34 % con estudios de secundaria a diversificado y el 6.5 % con estudios universitarios. En relación a las variables clínicas, se observó que los pacientes, poseían un nivel promedio de células CD4 de 380.2 ± 216.3 cel / μ L; encontrándose que el valor mínimo fue de 3 CD4 y el máximo de 1055; además fue más frecuente observar pacientes que en su último conteo de CD4 tenían entre 200 - 499 cel / μ L (el 50% de los pacientes); y una carga viral indetectable (61 % de los pacientes). El estado clínico CDC de la mayoría de los pacientes fue en alguna etapa de su vida el estado C (63.5%); ellos iniciaron su seguimiento en la Clínica de Enfermedades Infecciosas con menos de 50 CD en una cuarta parte del total de pacientes y los restantes tres cuartos con 50 o más CD4. Casi tres cuartas partes de los participantes del estudio recibían en ese momento un esquema antirretroviral (ARV) de inicio.

La calidad de vida de los pacientes ambulatorios que reciben atención integral en la Clínica de Enfermedades Infecciosas es regularmente buena según los once dominios que forman parte del cuestionario MOS-HIV, esto se demuestra en la salud general de los pacientes según sus valores de linfocitos CD4, Carga viral y Estado Clínico según CDC. Las puntuaciones medianas al cuestionario de calidad de vida MOS-HIV, en su versión mexicana, estaban comprendidas entre 75 a 100 puntos según el dominio evaluado; siendo los dominios, percepción general de salud, salud mental y vitalidad los dominios con menores puntuaciones; y la función de rol, función social, el dolor, la

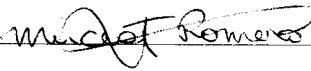
preocupación por la salud, la calidad de vida y la transición de salud, los dominios con puntuaciones más altas.

En la muestra, las puntuaciones medianas a los dominios, se evidencia que están mayormente disminuidas en las mujeres, en las personas que tienen 50 o más años, las personas analfabetas, los individuos cuya progresión correspondió en alguna etapa de su evolución al estado C, los individuos que tomaban terapia antirretroviral de rescate y aquellos otros, que iniciaron la atención integral con menos de 50 CD4. Por otro lado, al realizar las pruebas inferenciales de análisis sólo resultó estadísticamente significativos la asociación entre la función física y la edad; la función social y la carga viral; la salud mental y la carga viral; y la vitalidad y los CD4 basales.

El cuestionario mostró una buena consistencia interna según el valor de alfa de cronbach mayor a 0.8, que indica que el instrumento es fiable, es decir que este hace mediciones estables y consistentes sobre la calidad de vida.

Al finalizar el estudio, se recomienda utilizar este cuestionario, como una herramienta adicional para evaluar la evolución del paciente en función de intervenciones globales a las que se ven sometidos en la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt.

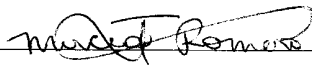
Vo.Bo.:

(f)  _____

Licenciada Mircea Romero


Asesora

Tribunal Examinador:

(f)  _____

Licenciada Mircea Romero

Asesora

(f)  _____

Doctora Brooke Ramay

(f)  _____

Doctor Elfege Rolando López García

Fecha de aprobación: Guatemala, 09 de julio de 2012

I. INTRODUCCIÓN

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), evalúa el impacto de la enfermedad y el tratamiento en la vida del paciente. Va más allá de establecer el grado de la presencia y severidad de los síntomas de la enfermedad evaluada o los efectos adversos causados por el tratamiento administrado. Investiga, además, cómo el paciente percibe y experimenta estas manifestaciones a diario, y como le afectan en el desarrollo de su vida habitual (32).

Debido a que las variables médicas tradicionales de resultado, ya no son suficientes para mostrar una visión apropiada del efecto de las intervenciones sanitarias, se plantea la utilización de la CVRS, como medida del resultado de las intervenciones, los tratamientos y cuidados médicos. Sobre todo en las enfermedades de curso crónico, cuya atención consume hasta el 80% de los recursos de los sistemas de salud a nivel global (2, 28).

El desarrollo de nuevos productos terapéuticos ha generado que algunas enfermedades anteriormente consideradas fatales se hayan convertido en enfermedades crónicas, donde la medición de la CVRS del paciente ha tomado importancia, como medida de resultado de la atención médica. Tal es el caso de la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) y su progresión a síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA), que origina deterioro de las funciones físicas, psíquicas y sociales de los pacientes, lo que determina un descenso en la sensación de bienestar (32, 9).

Es indispensable conocer el curso clínico a largo plazo de los sujetos en estudio, evaluando no sólo la cantidad de vida subsecuente a un evento, sino la calidad con que esta ocurre y las variaciones a que se ve sometida. Los instrumentos que miden la CVRS, son cada vez más utilizados para conocer la forma en que el paciente percibe y reacciona a su enfermedad y al plan de tratamiento, preferentemente del equipo multidisciplinario en salud (4). El MOS-HIV es uno de los cuestionarios específicos más utilizado en la evaluación del impacto de las intervenciones y de los tratamientos en pacientes VIH. Se ha demostrado su validez, fiabilidad y sensibilidad al cambio, este ha sido traducido en idioma y cultura al español (32)

Esta investigación tuvo como objetivo fundamental evaluar la calidad de vida de los pacientes que asisten a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt, mediante el uso del instrumento específico MOS-HIV.

II. MARCO CONCEPTUAL

A. Antecedentes del problema

El trabajo realizado a gran escala en Canadá por Lalonde en 1974, lo llevó a formular un modelo teórico de salud pública que aún es tomado como marco de referencia. Según este modelo, el nivel de salud de una comunidad es el resultado de la interacción de variables biológicas, del medio ambiente, del sistema sanitario y del estilo de vida de las personas, incluyendo la prevención de conductas insanas. Esta concepción añadió un componente importante a la definición de la OMS de 1948, proponiendo, desde entonces, que la salud humana no se debe únicamente centrar en la lucha contra la naturaleza, sino en la modificación de la conducta y de variables socioculturales (30, 35).

Esta aproximación más holística al cuidado de la salud, que busca no sólo combatir la enfermedad sino promover el bienestar; hizo posible el concepto de calidad de vida. Mientras la prevalencia de enfermedades crónicas, en la mayoría de los países, para las cuales no existe una curación total y donde el objetivo del tratamiento es atenuar o eliminar síntomas, evitar complicaciones y mejorar el bienestar de los pacientes; las medidas clásicas de resultados en medicina (mortalidad, morbilidad, expectativa de vida) se hacen insuficientes para evaluar la calidad de los servicios de salud (37).

Hacia mediados de los años 50, se incluyó el concepto de calidad de vida en el área de la medicina, luego se asumió en la psicología. Inicialmente se refería al cuidado de la salud personal, luego pasó a referirse a la preocupación por la salud e higiene públicas. Posteriormente, hizo alusión a los derechos humanos, laborales y ciudadanos; después, a la capacidad de acceso a los bienes económicos y, finalmente, se convirtió en la preocupación por la experiencia del sujeto de su vida social, de su actividad cotidiana y de su propia salud (37).

Según Patrick y Erickson (1993), la incorporación de la medición de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS), se define como el nivel de bienestar derivado de la evaluación que la persona realiza de diversos dominios de su vida, considerando el impacto

que en éstos tiene su estado de salud. Incorpora la percepción del paciente, como una necesidad en la evaluación de resultados en salud, debiendo para ello desarrollar los instrumentos necesarios para que esa medida sea válida y confiable y aporte evidencia empírica con base científica al proceso de toma de decisiones en salud (Testa, M., 1996) (30, 34).

En pacientes VIH/SIDA se suman factores psicosociales, sociodemográficos y psicológicos que pueden afectar la CVRS: el solo diagnóstico de esta enfermedad puede tener consecuencias que afectan el ámbito laboral, así como limitaciones en las actividades sociales y falta de autonomía (6).

A partir de la introducción de terapia antirretroviral de gran actividad (TARGA), en 1996, hubo un cambio en relación a la historia natural de la enfermedad, convirtiéndose de un síndrome letal a una enfermedad crónica, ya que los antirretrovirales permiten retrasar el deterioro clínico del paciente así como la replicación viral (11). De esos años datan los primeros estudios que evaluaron la calidad de vida en pacientes VIH sida, por medio de la utilización de cuestionarios genéricos o específicos.

Herman, y colaboradores, citado por Vinaccia (2005), desarrollaron en 1997, en el estado de Wisconsin, una investigación con el objetivo de identificar los predictores psicosociales de satisfacción general con la vida en 275 personas que padecían VIH sida. Según sus resultados las variables predictivas asociadas a niveles elevados de satisfacción de vida general de las personas VIH sida, fueron las relacionadas con un mejor bienestar físico y funcional, un mejor apoyo social, un uso adecuado de estrategias de afrontamiento adaptativas y que de parte de la comunidad fueran menos rechazados y estigmatizados socialmente (37).

Suárez y colaboradores, estudiaron entre 1996 y 1997 la situación clínica, la prevalencia de alteraciones psicológicas (ansiedad y depresión), la calidad de vida y el impacto sobre estas variables de la introducción de nuevos fármacos antirretrovirales en pacientes VIH avanzados. Se realizaron dos entrevistas clínicas con un intervalo de 12 meses introduciéndose tras la primera un cambio de estrategia de tratamiento antirretroviral. Para la valoración la calidad de vida se utilizó un instrumento genérico, el MOS SF-36. Los autores encontraron un importante deterioro físico al inicio del estudio, una elevada prevalencia de

ansiedad (76,9%) y depresión (86,6%). La calidad de vida, se vio comprometida severamente con afectación de la mayoría de las dimensiones del SF-36 conservándose la función social.

Con ello concluyeron que la infección VIH avanzada conlleva una alta carga sintomática con una elevada prevalencia de trastornos de la esfera psicológica y deterioro de la calidad de vida (32).

El trabajo de investigación desarrollado en Inglaterra en pacientes con sida, por Hunt (1998) y citado por Schwartzmann (2003), indicó la presencia de prioridades muy diferentes en relación a salud de las que se incluyen habitualmente en los cuestionarios. Por ejemplo, se señaló la necesidad de amar y ser amado, la capacidad de disfrutar una broma, vivir libre de discriminación, poder hacer arreglos financieros, emocionales y espirituales en relación a la propia muerte, tener suficiente dinero para satisfacer sus necesidades, disfrutar de la música, la naturaleza, entre otros (30).

En 2002, Regan presentó los resultados de una investigación efectuada en 1999, que tenía como propósito determinar si había diferencias entre las mediciones de la calidad de vida relacionada con la salud, en relación al género en pacientes VIH, utilizando el instrumento MOS-HIV. Se tomó una muestra de 292 pacientes hombres y mujeres, y en relación a la variable género no hubo diferencia estadísticamente significativa para las puntuaciones promedio al cuestionario (15).

Un ensayo clínico realizado por Niewkerk y colaboradores (2000) comparó el impacto de la calidad de vida del tratamiento ritonavir/saquinavir contra otro con ritonavir/saquinavir y estavudina en pacientes *naive* sintomáticos y asintomáticos infectados por el VIH. El estudio, randomizado y multicéntrico, utilizó el cuestionario específico MOS-HIV. Se encontró que ambos tratamientos fueron equivalentes en mejorar la calidad de vida de los pacientes, sin embargo, los pacientes sintomáticos experimentaron mayor beneficio en su bienestar global. Los investigadores reconocieron la importancia de evaluar la calidad de vida en los ensayos clínicos (20).

Un estudio observacional realizado en 2002, por dos Santos, en pacientes ambulatorios brasileños, que tenía como objetivo evaluar la calidad de vida de tales pacientes; incluyó a 365 hombres y mujeres de 18 años o más quienes consultaron y fueron atendidos por diversos procesos infecciosos. Para esta investigación se evaluaron variables sociodemográficas, datos clínicos, historia reciente de uso de drogas intravenosas y calidad de vida utilizando un cuestionario genérico de Evaluación de Calidad de Vida de la OMS (conocido por sus siglas en inglés como WHOQOL-bref). Los punteos a los cuatro dominios (físicos, psicológicos, relaciones sociales y ambiente) fueron muy similares. Sin embargo las variables de color de piel mostraron diferencia significativa y se identificó que las personas de piel oscura presentaban bajas puntuaciones. Además, las mujeres presentaron menores valores para los dominios psicológico y de ambiente. En personas que presentaron conteos de CD4 menores a 200 células/ μ L tuvieron los más bajos punteos en el dominio físico. Los autores concluyeron que la interacción de ciertas variables asociadas a discriminación y el padecimiento de la infección por VIH se asocia significativamente a menores punteos para el cuestionario de calidad de vida (18).

El estudio de Akincigil y colaboradores, citado por Vinaccia (2005), realizado en Estados Unidos en 2003, buscó obtener un perfil nacional del nivel socioeconómico en adultos jóvenes y mayores que padecen VIH sida, para evaluar luego las variaciones en el apoyo social y la calidad de vida a través de la edad y subgrupos socioeconómicos, controlando los indicadores de progresión de enfermedad. Los resultados del estudio indicaron que los adultos mayores son en su mayoría homosexuales masculinos de etnia caucásica con mejores seguros de salud, empleados y con altos ingresos laborales con comparación con los adultos jóvenes. Los afroamericanos adultos mayores tuvieron niveles más bajos en relación al funcionamiento físico y apoyo emocional en comparación con los adultos jóvenes (37).

Phaladze y colaboradores desarrollaron en 2005 una investigación para conocer la percepción de la calidad de vida en personas infectadas con el VIH sida, en cuatro países de África sub-Sahariana, en una muestra de 753 personas infectadas con VIH sida, se encontró que las personas con niveles de satisfacción de vida más altos eran aquellos con niveles educativos más bajos, que tenían menos preocupaciones económicas y financieras, que no tenían un diagnóstico clínico de VIH sida u otras condiciones de comorbilidad, que tenían

baja sintomatología y menos preocupaciones de salud. Ninguno de estos participantes tomaba medicación antirretroviral en el momento del estudio (24).

En la investigación realizada por Mannheimer y colaboradores en 2005, de tipo longitudinal prospectiva se evaluaron los cambios en la calidad de vida a través del tiempo en individuos VIH positivos que recibían antirretrovirales, y si tales cambios estaban relacionados a la adherencia a los medicamentos. Se investigaron 1050 participantes utilizando el cuestionario SF-12. Se encontró una media de puntuaciones entre 45.4 y 42.9 al cuestionario de calidad de vida. Los participantes que reportaron adherencia de 100% a los antirretrovirales presentaron un aumento significativo en las puntuaciones a la evaluación de la calidad de vida (14).

Crook, y colaboradores, en 2005, examinaron, en Canadá, el impacto de las variables sociodemográficas, la calidad de vida, el apoyo social sobre la utilización del servicio de salud en personas que viven con VIH sida. Se encontró que la mayoría de las personas que acudían a los servicios sanitarios vivían solas y que su salud en general era más deteriorada, pero el hecho de acudir con mayor frecuencia a la atención médica lograba que los niveles de depresión y de salud funcional fueran equivalentes a las personas que utilizaban poco los servicios de salud y tenían mayor apoyo social, aunque esto implicaba considerablemente más gastos para los servicios de sala de urgencias y terapias complementarias (7).

Otro estudio, realizado en Croacia, en 2006, por Kovacevic y colaboradores, tenía como objetivo examinar la calidad de vida relacionada a la salud en pacientes croatas infectados por el VIH, y evaluar el impacto de las variables sociodemográficas y aquellas relacionadas con la enfermedad. Para la evaluación de la calidad de vida se utilizó el cuestionario de la OMS para pacientes VIH. Los resultados de la investigación demostraron que las personas que se veían a sí mismos como personas sanas, tenían mejores punteos en todos los dominios evaluados por el cuestionario. Los sujetos que tenían una relación mostraron mejores punteos en el dominio de las relaciones sociales; mientras que los sujetos con mayor nivel académico tenían punteos significativamente más altos en los dominios independencia y medio ambiente. Las personas más jóvenes presentaron mayores punteos en el dominio psicológico. Estos

resultados hicieron a los autores sugerir la necesidad de mayor acceso de los pacientes a servicios que provean un soporte psicosocial, médico y legal (13).

Rai y colaboradores desarrollaron en el año 2008 una investigación con el objetivo de comparar las mediciones de la calidad de vida en pacientes VIH positivos durante los tres estados clínicos establecidos por CDC; para este estudio, un número total de 90 sujetos fueron enrolados. El instrumento utilizado fue uno específico de la OMS para el VIH. Como resultado se observó que los pacientes en etapa sida tenían valores menores estadísticamente significativos en los seis dominios evaluados: físico, psicológico, nivel de independencia, relaciones sociales, ambiente y creencias personales, religiosas y espirituales. También se estableció una relación inversa entre la calidad de vida en los diferentes estados de la infección por VIH (26).

Una investigación efectuada en Irán por Nojomi y colaboradores, en 2008, buscaba determinar la calidad de vida relacionada a la salud en pacientes que viven con VIH sida y que habían sido referidos al Centro de Consulta de Enfermedades del Comportamiento de Tehran, Irán. Utilizando un muestreo por conveniencia en 139 pacientes, se evaluó la calidad de vida con un instrumento genérico de la OMS, recolectando, además, algunas variables demográficas y clínicas. Al finalizar el estudio se observó que las variables género, estatus marital, nivel de educación, recuento de CD4, y estado clínico de la enfermedad, tenían un efecto significativo sobre la calidad de vida en los pacientes. En el análisis multivariado, el predictor más importante de la calidad de vida fue el estado clínico de la enfermedad (21).

Dos estudios que utilizaron el instrumento específico para evaluar la calidad de vida en pacientes VIH de la OMS, uno realizado por Mweemba y colaboradores (2008), realizado en mujeres y hombres de Zambia y otro por Rüütel y colaboradores (2008) en Estonia encontraron mayores diferencias sobre la calidad de vida en asociación a variables socioeconómicas, incluyendo ingresos, desempleo, educación y tipo de profesión. Ambos estudios fueron considerados exploratorios, por no haber antecedentes de los mismos en los países donde fueron realizados (19, 27).

Vinaccia y colaboradores realizaron en 2008, una investigación en Medellín, Colombia, con el objeto de evaluar la relación entre la calidad de vida relacionada con la salud y el apoyo social funcional en 50 pacientes de ambos géneros con diagnóstico de VIH. Se utilizaron los cuestionarios MOS-SF-30 que mide calidad de vida y el DUKE-UNK que evalúa apoyo social funcional. Los resultados evidenciaron una calidad de vida favorable en todas las subescalas del MOS.SF.30 con excepción de la subescala de Malestar respecto a la salud. De otro lado se encontraron niveles altos de apoyo social. (38).

Sobre los estudios anteriormente mencionados se puede concluir que tanto en países en desarrollo como en los países desarrollados, la interacción de variables que afectan negativamente el bienestar en general de las personas, se asocian en forma indirecta con la calidad de vida relacionada a la salud. Estos estudios han utilizado en su mayoría los cuestionarios específicos MOS-HIV y el WHOQoL (cuestionario de calidad de vida de la OMS) así como el cuestionario inespecífico sobre Calidad de Vida de la OMS, solos o con otros instrumentos que miden aspectos psicológicos, de apoyo social, etc. Además se han relacionado variables sociodemográficas y clínicas con las puntuaciones a los cuestionarios sobre calidad de vida: en estas evaluaciones se ha encontrado, en general, que pacientes que presentan síntomas o hallazgos clínicos de progresión de la infección (enfermedades oportunistas, síntomas de deterioro inmunológico, altas cargas virales, bajos niveles de linfocitos T CD4) presentaban una menor calidad de vida según los cuestionarios. En estos estudios se ha podido observar la multidimensionalidad de las medidas de calidad de vida y su utilidad en la evaluación del bienestar del paciente en un contexto de atención multidisciplinaria.

En Guatemala se han realizado dos estudios sobre calidad de vida en pacientes VIH sida:

Yuman, en 2000, evaluó en su estudio de tesis, de tipo transversal descriptivo, a 232 pacientes utilizando el instrumento genérico de calidad de vida de la OMS. Como resultado se obtuvo que los pacientes presentaban en general una calidad de vida regular, mayormente afectada en los dominios físico, social y nivel de independencia. Además, se valoraron las creencias religiosas de los pacientes, como positivas, asociadas a mayores niveles de calidad de vida (41).

La investigación de Zamora, en 2006, evaluó la calidad de vida en pacientes VIH que asisten a un grupo de apoyo (Gente Positiva) haciendo una comparación de esta variable con pacientes VIH positivos que no asistían a un grupo de apoyo. La muestra total fue de 10 pacientes por grupo. El instrumento utilizado fue el llamado Autoconcepto Forma 5 (AF5). El autor concluyó que hubo diferencias estadísticamente significativas especialmente en las áreas académico-laboral, social y física, estando favorecidos los pacientes que asisten a los grupos de apoyo (42).

A continuación se citan diversos estudios en las que se validaron versiones en español del cuestionario MOS-HIV:

Sánchez y colaboradores validaron en España, en 2002, el cuestionario MOS. Una vez traducido, el instrumento fue revisado por expertos para la validez de contenido y apariencia. La validez de constructo y criterio se llevó a cabo al aplicar por dos ocasiones, con 15 días de intervalo, el instrumento a 80 personas con diferentes estados de salud. Durante el estudio pudo certificarse la traducción y se aprobaron los criterios de validez de contenido y apariencia. Los pacientes con SIDA y los hospitalizados quedaron categorizados con mala calidad de vida, y fueron discriminados de los pacientes ambulatorios y sus familiares, los cuales quedaron clasificados con buena calidad de vida; lo anterior demostró la validez de constructo y criterio del instrumento. La correlación de *Pearson* fue de 0.91 y la consistencia de 0.81-0.88 (28).

También se ha realizado una validación con pacientes mexicanos. En el estudio de Peña de León y colaboradores (2007), un comité de expertos realizó una síntesis de dos traducciones al castellano del cuestionario MOS-VIH, cuya factibilidad se valoró midiendo tiempos de respuesta y números de ítems no resueltos en un grupo de 32 personas. Se aplicó el cuestionario a un grupo de pacientes infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH+) y un grupo de referencia. Se evaluaron la consistencia interna (coeficiente α de Cronbach), la validez discriminante (curvas de eficacia diagnóstica –curvas ROC– derivadas de las puntuaciones de los dos grupos) y la validez convergente (coeficiente de correlación de Spearman entre la puntuación del grupo de pacientes VIH+ en una lista de síntomas, la carga viral y el recuento de linfocitos T CD4+). Los investigadores informaron al

concluir el estudio que en las 11 dimensiones evaluadas, el coeficiente α de Cronbach fue mayor de 0,75. Las puntuaciones medias obtenidas por los dos grupos fueron distintas en nueve dimensiones y los intervalos de confianza del 95% de las áreas bajo las curvas ROC no incluyeron el valor 0,5 en ocho dimensiones. El valor absoluto del coeficiente de correlación de Spearman fue menor de 0,3 respecto del número de linfocitos T CD4+ y de la carga viral, y mayor de 0,3 entre cada dimensión y respecto de las puntuaciones en la lista de síntomas (23).

Puede concluirse en ambos estudios que la escala MOS-HIV está validada para su uso en investigación, en sus versiones traducidas en idioma y cultura.

B. Justificaciones

Según Bayes (1994), citado por Vinaccia (2005), evaluar la calidad de vida del paciente crónico es importante porque permite conocer el impacto de la enfermedad o del tratamiento (incluyendo los efectos adversos), conocer mejor al enfermo, su evolución y su adaptación a la enfermedad; evaluar de manera adecuada las terapias paliativas; eliminar resultados nulos de determinados ensayos clínicos; ampliar los conocimientos sobre el desarrollo de la enfermedad; ayudar en la toma de decisiones médicas; potenciar la comunicación médico-paciente; y facilitar la rehabilitación de los pacientes (37).

En el caso de los pacientes VIH - SIDA, el uso de las terapias antirretrovirales o TARGA, cada vez más potentes y eficaces, ha producido una marcada disminución en las tasas de hospitalización, morbilidad y mortalidad. Sin embargo, son incapaces de eliminar el virus del organismo, de elevado costo y no están exentos de efectos secundarios. Asimismo, se ha conseguido un mejor manejo de las complicaciones relacionadas con la infección. Este hecho dio como resultado un aumento de la supervivencia de los pacientes incluso en las etapas más avanzadas de la enfermedad. En este período toman importancia aspectos como la prevención y el manejo integral del paciente en el que se valoran aspectos nutricionales, de la esfera psicológica, social y de calidad de vida. Se persigue un mayor y más duradero control de la replicación viral intentando evitar la aparición de resistencias hecho que ya se ha puesto de manifiesto en algunos estudios (32, 10, 3, 29).

La crisis multidimensional que el SIDA, ha provocado en la sociedad junto con el importante impacto sobre la condición física de quien lo padece, favorece la aparición de respuestas de ansiedad y depresión de forma sistemática. El término de calidad de vida representa el efecto funcional de una enfermedad y su terapéutica consecuente tal como es percibida por el individuo y cuya influencia se extiende en tres ámbitos: la función física, función social y emocional. Se ha puesto de manifiesto una repercusión negativa sobre la calidad de vida en el paciente con infección VIH, mayor cuanto más avanzada está la enfermedad. Además, existe una clara relación entre el bienestar psicológico y la salud percibida por el paciente presentando también un importante efecto negativo otras variables como el estado nutricional, la adicción a drogas vía parenteral como práctica de riesgo, sexo femenino, la accesibilidad a los sistemas sanitarios y el nivel socioeconómico. Por otro lado, la adherencia óptima se ha relacionado con mejoras en la calidad de vida (4, 25).

Debido a que el seguimiento farmacoterapéutico es una estrategia para mejorar y lograr el mayor beneficio de la farmacoterapia, persigue como resultado mejorar la calidad de vida del paciente, se le presenta al farmacéutico la oportunidad de evaluar, como parte de sus funciones profesionales habituales, la calidad de vida relacionada a la salud, para contribuir en un contexto multidisciplinario a la formulación de decisiones clínicas; pudiendo influir positivamente en los resultados de la salud. Existe muy poca experiencia en la evaluación formal de la CVRS, por los farmacéuticos; existiendo barreras conceptuales, metodológicas, de actitud y de práctica, para que los farmacéuticos adopten este rol; sin embargo se ha demostrado que los farmacéuticos muestran mucho interés en utilizar instrumentos para evaluar CVRS (33).

Por lo expuesto se planteó la necesidad de efectuar un estudio para evaluar la calidad de vida de las personas que padecen VIH sida y que asisten a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt, el estudio se llevo a cabo por medio del cuestionario MOS-HIV en su versión en español. Los resultados obtenidos aportaron una medición de la efectividad de las intervenciones realizadas por el personal multidisciplinario y particularmente de la forma como son percibidas por el paciente. Además, la evidencia de

que los farmacéuticos pueden influir positivamente en los resultados de la salud contribuirá a expandir el rol de la profesión en el cuidado de la salud del paciente.

C. Planteamiento del problema

En Guatemala no se ha realizado un estudio en el cual se evalúan los factores presentes en pacientes VIH sida, para los cuales se haya establecido asociación con niveles promedio bajos de calidad de vida relacionadas a la salud, por lo cual se plantea el siguiente problema:

¿Cuál es la calidad de vida de los pacientes VIH sida que asisten a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt?

D. Alcance y limitantes del problema

1. **Alcance.** En esta investigación se trabajó únicamente con pacientes ambulatorios, se excluyeron a pacientes hospitalizados. En Guatemala, gran porcentaje de pacientes de reciente diagnóstico, presentan un estado clínico deteriorado propio del síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida), pues ciertas características socioculturales así como las que están relacionadas con el Sistema de Salud que se enfoca en aspectos curativos y no en los preventivos, hacen que las personas infectadas por el virus alcancen una progresión de la enfermedad, por no tener una comprensión y conocimiento de la misma. Por ello se excluyeron a pacientes hospitalizados para contar con una muestra más homogénea. El estudio incluyó pacientes que tenían por lo menos seis meses de asistir regularmente a la Clínica, esperando que estos se hubiesen familiarizado con la atención que reciben en la Clínica y que hayan adquirido gracias a ella suficientes conocimientos para entender su enfermedad. Dado que se trató de un estudio transversal, no se pudo determinar, sino con la realización de otro estudio en las mismas condiciones, si hay un aumento de la calidad de vida en función de la implementación de determinadas intervenciones.

2. Límites. Las conclusiones del estudio podrían generalizarse más razonablemente a pacientes VIH positivos, que reciben atención integral, y no para aquellos que crónicamente desconocen su estado de portadores. Además como se trató de un estudio exploratorio, los factores que se estudiaron en relación a la calidad de vida deberían evaluarse con diseños de investigación que presenten mayor control de las variables en estudio; por ejemplo: si se encuentra que en este estudio hay diferencia entre los valores promedio de la calidad de vida en pacientes que reciben antirretrovirales y pacientes que no los reciben, debería realizarse un estudio con mayor restricción en el diseño de muestreo y de investigación para que se minimice el efecto de posibles variables de confusión y se trabaje con una muestra más representativa en tamaño y calidad.

Además hay otros cuestionarios que presentan mayor cantidad de dominios de evaluación, que por lo tanto, ofrecen una visión más completa de la calidad de vida de los pacientes, pero estos no han sido aún validados en poblaciones similares a la del presente estudio.

III. MARCO TEÓRICO

A. Calidad de vida

1. Definición de salud de la OMS. Con base en lo estipulado de la Organización Mundial de la Salud (OMS), de 1984 se define la salud como: “Un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad o dolencia.” Dentro del contexto de la promoción de la salud, la salud ha sido considerada no como un estado abstracto, sino como un medio para llegar a un fin, como un recurso que permite a las personas llevar una vida individual, social y económicamente productiva. La salud es un recurso para la vida diaria, no el objetivo de la vida. Se trata de un concepto positivo que acentúa los recursos sociales y personales, así como las aptitudes físicas (22).

En la definición aceptada por la OMS se destacan determinados requisitos para la salud, que incluyen la paz, adecuados recursos económicos y alimenticios, vivienda, un ecosistema estable y un uso sostenible de los recursos. El reconocimiento de estos requisitos pone de manifiesto la estrecha relación que existe entre las condiciones sociales y económicas, el entorno físico, los estilos de vida individuales y la salud. Estos vínculos constituyen la clave para una comprensión holística de la salud que es primordial en la definición de la promoción de la salud. Una visión integral de la salud supone que todos los sistemas y estructuras que rigen las condiciones sociales y económicas, al igual que el entorno físico, deben tener en cuenta las implicaciones y el impacto de sus actividades en la salud y el bienestar individual y colectivo (8).

a. Calidad de vida según OMS. El grupo WHOQOL, en 199 durante el Foro Mundial de la Salud acepto la siguiente definición “La calidad de vida se define como la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno” (11).

b. Calidad de vida relacionada a la salud (CVRS). Según Urzúa (2010), el concepto de calidad de vida relacionada a la salud, desde su incorporación como una medida del estado de salud de las personas, ha sido uno de los conceptos que en el campo de la salud más se ha utilizado de manera indistinta al de calidad de vida, siendo muy pocos los autores que hacen una distinción con el término calidad de vida general (CV). Frecuentemente la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es usada indistintamente como estado de salud, estado funcional, calidad de vida o evaluación de necesidades (34).

Para algunos autores, la CVRS es frecuentemente identificada como una parte de la calidad de vida general, mientras que otros sugieren que su uso es a menudo intercambiable con el de CV, asumiendo así que ambos constructos estarían evaluando similares dimensiones. Pese a esta discrepancia, la gran mayoría de los autores sugieren que la CV, debe ser diferenciada de la CVRS debido a que el término es utilizado en el campo de la medicina en su interés por evaluar la calidad de los cambios como resultado de intervenciones médicas, porque debe limitarse a la experiencia que el paciente, tiene de su enfermedad, porque caracterizan la experiencia del paciente resultado de los cuidados médicos o para establecer el impacto de la enfermedad en la vida diaria, es decir, es una medición de salud desde la perspectiva de los pacientes (2, 30, 34, 8).

Otros investigadores sugieren que la CVRS, debería enfocarse en características tales como ingreso, libertad y calidad del medioambiente ya que estos indicadores están fuera de la esfera de lo que se entiende por resultados médicos, podrían ser vinculados con mayor facilidad a estos que otros indicadores propuestos por las ciencias sociales tales como la felicidad, la satisfacción con la vida o el bienestar subjetivo.

Sin embargo, Badía (2004) explica que aunque existen varias definiciones de CVRS la más extendida es la de Shumaker: "la evaluación subjetiva de la influencia del estado de salud y el nivel de función física, psicológica y social sobre la posibilidad de alcanzar los objetivos de la vida" (2).

En el Cuadro 1. Se resumen algunas definiciones operativas importantes sobre calidad de vida, según diversos autores.

Cuadro 1. Propuesta para la definición de la calidad de vida

Autor (es)	Definición
Echteld, van Elderen, van der Kamp	Resultado cognitivo y afectivo del afrontamiento a estresores y disturbios percibidos contra los objetivos de la vida, tales como la enfermedad específica y elementos generales; experiencias satisfacción con la vida y efectos positivos y la ausencia de efectos negativos.
Awad	Percepción del sujeto de los resultados de la interacción entre la severidad de los síntomas psicóticos, efectos colaterales de la medicación y nivel de desarrollo psicosocial.
Burke	Evaluación subjetiva del paciente de los dominios de su vida que son percibidos como importantes durante un tiempo particular.
Schipper	Efectos funcionales de una enfermedad y su consecuencia en la terapia.
Schipper, Clinch & Powell	Efectos funcionales de una enfermedad y su terapia sobre un paciente, percibido por el mismo paciente.
Bowling	Efectos físicos, mentales y sociales de una enfermedad en la vida diaria y el impacto de estos efectos en los niveles de bienestar subjetivo , satisfacción y autoestima.
Shumaker & Naughton	Evaluación subjetiva de la influencia del estado de salud actual, el cuidado de la salud y las actividades promotoras de salud, en la habilidad para alcanzar y mantener un nivel de funcionamiento general que permita seguir las metas valoradas de vida y esto se refleje en su bienestar general.
Patrick & Erickson	Valor otorgado a la duración de vida y su modificación por impedimentos, estado funcional, percepción y oportunidades que son influenciadas por la enfermedad, daño, tratamiento o las políticas.
Wu	Aspectos de la salud que pueden ser directamente vivenciados y reportados por los pacientes.
O Boyle	Expresión de un modelo conceptual que intenta representar la perspectiva del paciente en términos cuantificables, la cual depende de su experiencia pasada, su estilo de vida presente, sus esperanzas y ambiciones para el futuro.

Fuente: Urzúa, (2010: 359)

Schwartzmann (2003), describe las razones para utilizar las mediciones de la CRVS:

- La toma de decisiones en el sector salud debería tener en cuenta la percepción de los usuarios, apoyada en una profunda evidencia empírica de base científica, que considere, además de los indicadores clásicos cuantitativos (mortalidad, morbilidad, expectativa de vida) y los costos, los indicadores cualitativos que expresan el impacto sobre la calidad de vida y la satisfacción del paciente.
- Se debería además analizar el proceso de atención a la salud tanto en lo que hace a la evaluación de la excelencia técnica (decisiones terapéuticas, utilización de tecnologías de diagnóstico y tratamiento con fundamento sólido) así como la evaluación de la excelencia interpersonal, basada en un manejo científico, ético y humano de la relación médico-paciente.
- El estudio de los factores que determinan la percepción del paciente en los diversos momentos de la vida y de la enfermedad, es decir el proceso de adaptación a la enfermedad crónica, permitiría reconocer los mecanismos que inciden negativamente en la CVRS del paciente y encarar intervenciones psicosociales que promuevan el mayor bienestar posible.
- Las decisiones exclusivas con base en costos, que se vienen dando en muchos países, donde la medicina pasa a ser una mercancía, son éticamente inaceptables y desde los profesionales de la salud debería insistirse en la necesidad de tomar en cuenta los otros elementos planteados (30).

c. Aspectos metodológicos de la medición de la calidad de vida. Según Velarde-Jurado (2002), debido a que la calidad de vida se basa en mediciones blandas con una carga variable de subjetividad, se requiere de métodos de evaluación válidos, reproducibles y confiables. Actualmente se cuenta con métodos objetivos que mediante cuestionarios generan escalas e índices que permiten medir las dimensiones que conforman el estado de salud. Los instrumentos para medir calidad de vida deben verse como herramientas adicionales del clínico en la evaluación integral del paciente, y en la conducción de ensayos clínicos (36).

Los instrumentos para medir calidad de vida se clasifican en instrumentos genéricos y específicos. Los primeros son útiles para comparar diferentes poblaciones y padecimientos, pero tienen el riesgo de ser poco sensibles a los cambios clínicos, por lo cual su finalidad es meramente descriptiva. Los instrumentos específicos se basan en las características especiales de un determinado padecimiento, sobre todo para evaluar cambios físicos y efectos del tratamiento a través del tiempo. Estos proporcionan mayor capacidad de discriminación y predicción, y son particularmente útiles para ensayos clínicos (16).

Mc Dowell (2006) explica las propiedades de medición con las que los instrumentos deben cumplir:

- **Validez:** Expresa el grado en que una escala mide aquello para lo que está destinada. Un determinado instrumento de medida de la CVRS será válido según la capacidad que posea para medir realmente la CVRS del individuo.
- **Fiabilidad:** Es sinónimo de precisión o estabilidad.
- **Sensibilidad al cambio:** Es la capacidad del instrumento de detectar cambios en la salud de los pacientes, cuando mejora o empeora su CVRS después de un tratamiento o intervención sanitaria. La forma más frecuente de probar la sensibilidad al cambio de un instrumento de medida, es la comparación de las puntuaciones del instrumento pre y post-tratamiento. La determinación de la sensibilidad al cambio de un instrumento tiene un importante papel en la determinación del tamaño muestral necesario para demostrar los cambios debidos al tratamiento en un ensayo clínico. Cuanto mayor sea la sensibilidad al cambio del instrumento menor será el tamaño muestral necesario para el estudio (16).

d. Cuestionarios para evaluar la CRVS en personas que viven con VIH sida.

Colautti efectuó en 2006, una revisión bibliográfica de los cuestionarios utilizados para la evaluación de la CRVS, en pacientes con VIH sida, las consideraciones más importantes sobre la evaluación crítica de los mismos se presenta a continuación:

Los cuestionarios LASA y MOS SF-36, pueden ser los más prácticos dentro de las herramientas disponibles en el trabajo clínico diario; en primer lugar por su brevedad y en segundo término porque ambos ya han sido utilizados con éxito en la población VIH/SIDA. El MOS SF-36 elaborado por el Medical Outcomes Study (MOS) inicialmente de 36 ítems (SF-36, SF: Short Form) tiene actualmente diferentes alternativas: 12 ítems (SF 12) y 20 ítems (SF-20). Considerando que 36 son suficientes para medir la CRVS, sin ser tan extenso para dispersar o aburrir al paciente ni tan breve que no permita obtener la información buscada. Tiene diferentes modos de administración: autoadministrado, por encuesta personal o telefónica o por medio de computadora. El SF-36 comenzó a utilizarse en 1988 y por lo tanto tiene un período suficiente de uso y validaciones sucesivas que sustentan su aplicación.

Si se quiere obtener información sobre una serie más larga de dimensiones es preferible utilizar un cuestionario más largo, como el MOS-HIV. Este fue desarrollado para evaluar aspectos del estado funcional y del bienestar del paciente. Originariamente se partió del MOS SF-20, luego se agregaron ítems que miden CRVS en VIH/SIDA, que fueron combinados para formar 35 ítems del instrumento específico. Este último demuestra buenas propiedades psicométricas en poblaciones variadas y sensibilidad a cambios en los estados clínicos (variaciones en valores de células CD4, presencia de efectos adversos y enfermedades oportunistas). Las desventajas se relacionan con la falta de cobertura de algunos aspectos importantes como: sueño, disfunciones sexuales, conducta alimenticia e imagen del cuerpo (6).

El HOPES es realizable en la práctica clínica para la evaluación de CVRS en pacientes infectados por VIH/ SIDA, pero su extrema longitud (176 ítems) hace que no sea aplicado con frecuencia. En el caso del HAT-QOL, un instrumento nuevo, se reconocen algunos problemas psicométricos, ya que su consistencia interna no es óptima en 3 de las 9 dimensiones.

Finalmente se ha observado en estudios comparativos entre MQOL-HIV y el MOSHIV en la investigación clínica, que este último tiene mayor confiabilidad, sensibilidad y mayor adecuación a las características del VIH/ SIDA (6).

IV. MARCO METODOLÓGICO

A. Objetivos

1. Objetivos generales

- a. Evaluar la calidad de vida de personas que viven con VIH sida (PVVS) que asisten a la consulta externa de la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt por medio de la versión en español del cuestionario MOS-HIV.
- b. Generar información válida con respecto al uso del la versión en español del cuestionario MOS-HIV para la medición de calidad de vida en Guatemala.

2. Objetivos específicos

- a. Describir las variables demográficas y clínico-epidemiológicas de los pacientes en estudio.
- b. Determinar la mediana de la calidad de vida en los pacientes evaluados.
- c. Evaluar si hay diferencias de las puntuaciones al cuestionario HIV de calidad de vida en relación a las variables sociodemográficas (género, edad, nivel socioeconómico y nivel educativo) y clínicas (clasificación del estado clínico-inmunológica, nivel de CD4, CD4 basales y carga viral) de los pacientes en estudio.
- d. Evaluar si hay diferencia en la calidad de vida en relación al estatus de terapia antirretroviral (no recibe ARV, recibe esquemas de inicio de ARV, recibe esquemas de rescate de ARV, esquemas de embarazo).

B. Hipótesis

Existen diferencias estadísticamente significativas para las puntuaciones (de 0 a 100) al cuestionario MOS-HIV para la medición de la calidad de vida en pacientes que asisten a la Clínica de Enfermedades Infecciosas en relación a las variables sociodemográficas y clínico-

epidemiológicas evaluadas concomitantemente (género, edad, nivel socioeconómico, nivel académico; nivel de CD4, carga viral, clasificación CDC del estado clínico, CD4 al inicio del seguimiento del paciente y estatus antirretroviral).

C. Las variables

Se evaluó la asociación estadística entre las variables de estudio *puntuación al Cuestionario MOS-HIV* (sobre calidad de vida que va de 0 a 100) y las variables de estudio género, edad, nivel socioeconómico, nivel académico; nivel de CD4, carga viral, clasificación CDC del estado clínico, CD4 al inicio del seguimiento del paciente y estatus antirretroviral.

La conceptualización de variables se muestra en el Anexo 1.

D. Población y muestra

1. Universo de trabajo o población meta. Todas las personas adultas que viven con VIH sida, que asisten regularmente a la Consulta Externa de la Clínica de Enfermedades Infecciosas, desde hace por lo menos seis meses.

2. Muestra. Doscientas personas que viven con VIH sida, que asistieron a la Consulta Externa de la Clínica de Enfermedades Infecciosas y que cumplieron los criterios de inclusión.

La muestra se subdividió en dos grupos: pacientes con menos de 50 CD4 basales y pacientes con 50 o más CD4 basales. A opinión de Mejía (2011)¹, “la evolución de los pacientes que al inicio presentaban una enfermedad mas avanzada, tienen a largo plazo mas complicaciones como lipodistrofia, fallos clínicos y virológicos, mortalidad, número de ingresos al hospital, que los que inician mas temprano”. De esta manera se esperaría que ellos tuviesen diferentes percepciones de calidad de vida. La proporción de pacientes con menos de 50 CD4 es 35%, presentada por la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital

¹ Mejía, Carlos, Infectólogo y Coordinador de la Clínica de Enfermedades Infecciosas

Roosevelt en la cohorte de 2001-2005 en el International AIDS Society en Rio de Janeiro en junio del 2005 (17).

Sin embargo se evaluó únicamente a 49 pacientes con menos de 50 CD4 basales y a los restante 151, con 50 o más CD4 basales.

a. Criterios de inclusión. Personas que viven con VIH sida, hombres y mujeres, comprendidas entre las edades de 18 a 70 años (65 corresponde al percentil 75 de la edades), que asisten regularmente a la consulta externa de la Clínica de Enfermedades infecciosas desde hace seis meses por lo menos y que reciben o no terapia antirretroviral.

b. Criterios de exclusión. Pacientes hospitalizados, pacientes que padecían enfermedades psiquiátricas o trastornos psicológicos que impidieron la comunicación efectiva con el personal de salud. Pacientes que expresaron su deseo de no participar en el estudio. Pacientes que no completaran todas las preguntas del cuestionario.

c. Tamaño de muestra. El tamaño de muestra se calculó con base a la pregunta principal: la media de las puntuaciones al cuestionario que evalúa la calidad de vida en una población VIH positiva que tiene atención integral. El cálculo se realizó con el programa EPIDAT 3.0 (Ver Anexo 2).

d. Diseño de muestreo. La selección de los individuos se realizó por conveniencia (no probabilístico); se incluyeron en el estudio a todas las personas que cumplían con los criterios de inclusión enumerados anteriormente y que estaban disponibles los días que se realizó la investigación.

E. Procedimiento e instrumentos

El instrumento utilizado fue la versión en español del MOS-HIV, validada con pacientes mexicanos por Peña de León y colaboradores.

Contiene 35 preguntas que incluyen 11 dimensiones de salud: Percepción General de la Salud, Dolor, Función Física, Función de Rol, Función Social, Salud Mental, Energía/ Fatiga, Preocupación por la Propia salud, Función Cognitiva, Calidad de Vida y Transición de Salud (40, 22).

El MOS-HIV es uno de los cuestionarios específicos más utilizado en la evaluación del impacto de las intervenciones y de los tratamientos en pacientes VIH. Se ha demostrado su validez, fiabilidad y sensibilidad al cambio. El tiempo de administración es de aproximadamente 10 minutos y puede ser autoadministrado o administrado por el investigador ya sea en persona o telefónicamente (40, 22).

Para esta investigación la evaluación fue realizada únicamente por el investigador de la siguiente forma:

- Los días que se realizó la investigación se trabajó de 8 a 12 de la mañana, que es el lapso donde hubo mayor cantidad de pacientes y todos los profesionales estaban presentes en la clínica.
- El investigador revisó los expedientes de los pacientes citados y los dividió según CD4 basales. El investigador realizó cada día un listado de pacientes clasificados según la anterior distinción.
- El investigador se acercó a los pacientes en la sala de espera y evaluó si cumple con los criterios de inclusión.
- Si el paciente cumplía con los criterios de inclusión, se le informó en forma general sobre el propósito de la investigación, asegurándole que la información requerida sería utilizada confidencialmente a través de un consentimiento informado escrito que el paciente firmó si deseaba participar.
- Si el paciente deseaba participar en el estudio, el investigador desarrolló las preguntas y si el paciente tenía dudas, el investigador las resolvió para poder continuar.
- De ser necesario el investigador tomó el código del paciente (asignado por la clínica para su identificación) y completó la información necesaria utilizando el historial

clínico del paciente, que se encuentra en el archivo de la Clínica de Enfermedades Infecciosas.

F. Diseño de investigación

Tomando en cuenta que esta fue la primera investigación en Guatemala en la que se utilizó el instrumento MOS-HIV, en su versión en español y se relacionaron los puntajes obtenidos por los participantes con las variables sociodemográficas y clínico-epidemiológicas, se planteó como una investigación exploratoria.

Al no realizar una manipulación de variables se planteó como una investigación observacional (no experimental), y de tipo transversal, ya que la evaluación fue realizada una única vez para cada paciente.

Dado que se evaluó si había diferencias estadísticamente significativas para una variable respuesta (puntuaciones al cuestionario MOS-HIV) en función de variables las variables sociodemográficas y clínico-epidemiológicas, se planteó como una de tipo analítica. El tamaño de los grupos de comparación no fue definido *a priori* sino que se estableció después de la recolección de los datos según los resultados obtenidos para las variables estudiadas.

G. Análisis estadístico

La descripción de las variables se realizó por medio de tablas y gráficas.

En el caso de variables cuantitativas se calcularon medidas de tendencia central (medias y medianas) y de dispersión (desviación típica y rango intercuartil). Para variables cualitativas se calcularon frecuencias porcentuales.

Se evaluó si las puntuaciones a los diferentes dominios del cuestionario seguían una distribución de probabilidad normal por medio de una prueba de Kolmogorov-Smirnoff con un nivel de confianza del 95% en SPSS 19.0.

Para evaluar si hay diferencias estadísticamente significativas para las puntuaciones al cuestionario MOS-HIV sobre calidad de vida, en función de las variables evaluadas se utilizaron las pruebas no paramétricas de Kruskal-Wallis (para tres o más categorías independientes) y de Mann-Whitney (para dos grupos independientes) con un nivel de significancia de 5%. Las pruebas no paramétricas, a criterio de Siegel (1978), son más adecuadas en este caso, debido a que las mediciones que presentan una alta carga de subjetividad como el caso de las puntuaciones a cuestionarios sobre calidad de vida no deberían analizarse por métodos paramétricos, que regularmente requieren que se cumplan una serie de supuestos propios de las escalas de medición *fuertes* (31).

H. Evaluación de la confiabilidad del instrumento

Sobre los instrumentos utilizados, se recomienda la validación de los mismos cuando son traducidos a otros idiomas. Dado que se utilizó el instrumento MOS HIV versión mexicana no se realizó una traducción de idioma ni de adaptación cultural, tomando en cuenta que el contexto de la presente investigación es similar a aquel utilizado para la validación de la versión mexicana.

Además se realizó una prueba Alfa de Cronbach, para cuantificar el nivel de fiabilidad de una escala de medida para la magnitud inobservable construida a partir de las n variables observadas (dimensiones), de manera que pueda comprobarse si las n variables realizan mediciones estables y consistentes, con un elevado nivel de correlación entre ellas.

V. MARCO OPERATIVO

A. Recabación y tratamiento de los datos

La información del instrumento de recolección de datos, provenía de dos fuentes: de la entrevista directa con el paciente y del historial clínico del mismo. El paciente aportó la información solicitada en el cuestionario MOS-HIV, así como su edad y nivel académico. En el historial clínico se buscó la última lectura de CD4 y carga viral; estado clínico según clasificación CDC, CD4 basales; nivel socioeconómico (según estudio socioeconómico) y estatus antirretroviral.

Los datos fueron descargados en una base de datos elaborada en Excel y en otra en SPSS. Se realizaron tablas de resumen (edad, género, estado clínico según CDC, nivel socioeconómico, nivel académico y algunas concernientes a los dominios evaluados en el Cuestionario MOS-HIV) en Excel.

Se elaboró una gráfica de *boxplot* para las puntuaciones generales al cuestionario, en el programa Minitab 14.

Las pruebas de significancia estadística no paramétricas se realizaron en SPSS 19.

B. Recursos

1. Recursos humanos

- a. Autora: Licda. Marcia Garrido, Química Farmacéutica.
- b. Asesora: Licda. Mircea Romero MSc, Química Farmacéutica, Maestra en Administración Hospitalaria.

2. Recursos materiales

- Servicio de Internet

- Reproducción del instrumento de recolección de datos
- Bolígrafos
- Hojas de papel
- Libreta de notas
- Tinta de impresora

3. Equipo

- Computadora
- Fax
- Teléfono
- Impresora
- Escáner.

VI. RESULTADOS

A. Descripción de la muestra estudiada

Al organizar y resumir los datos de la investigación se observó que la muestra en estudio estaba constituida casi equitativamente por hombres y mujeres; que tenían un promedio de edad de 36.3 ± 9.3 años, que en su mayoría tenían un nivel socioeconómico empobrecido y un nivel educativo de apenas la enseñanza primaria.

Cuadro 2. Descripción de las variables sociodemográficas de la muestra del estudio (n=200)

Género	
F	111 (55.5%)
M	89 (44.5%)
Edad promedio (n=198)*	
36.3 \pm 9.3 años	
Nivel socioeconómico (n=192)*	
Pobreza extrema	68 (35.42%)
Pobreza	103 (53.65%)
Medio	21 (10.94%)
Nivel educativo	
Analfabeto / sin estudios	24 (12.00%)
Primaria	95 (47.50%)
Básicos	35 (17.50%)
Diversificado	33 (16.50%)
Universitario	13 (6.50%)

Fuente: datos del estudio

*Estas muestras son más pequeñas pues no se recolectó por diversas situaciones la información referente a estas variables.

Se observó también que los pacientes, que pertenecían a diferentes estados clínicos, poseían un nivel promedio de células CD4 de 380.2 ± 216.3 cel / μ L; encontrándose que el valor mínimo fue de 3 CD4 y el máximo de 1055; además fue más frecuente observar pacientes que en su último conteo de CD4 tenían entre 200 - 499 cel / μ L (el 50% de los pacientes); y una carga viral indetectable (61 % de los pacientes). El estado clínico CDC de la mayoría de los pacientes fue en alguna etapa de su vida el estado C (63.5%); ellos iniciaron su seguimiento en

la Clínica de Enfermedades Infecciosas con menos de 50 CD en una cuarta parte del total de pacientes y los restantes tres cuartos con 50 o más CD4. Casi tres cuartas partes de los participantes del estudio recibían en ese momento un esquema antirretroviral (ARV) de inicio.

Cuadro 3. Descripción de las variables clínicas de la muestra del estudio (n=200)

CD4 (n=170)*	
Promedio: 380.2 ± 216.3 cel / μL	
Menos de 200 Cel / μL	38 (29.35%)
200 - 499 cel / μL	86 (50.59%)
500 ó más cel / μL	46(27.06%)
Valor mínimo	3 cel / μL
Valor máximo	1055 cel / μL
Mediana	373.5 cel / μL
Carga viral (n=121)*	
Indetectable	74 (61.16%)
Detectables hasta 10,000 copias	27 (22.31%)
10,001 a 50,000 copias	7 (5.79%)
Mayor a 50,000 copias	13 (10.74%)
Estado clínico según CDC	
A	51 (25.50%)
B	22 (11.00%)
C	127 (63.50%)
CD4 basales	
Promedio: 223.1 ± 236.3 cel / μL	
Menor a 50	49 (24.50%)
50 ó más	151 (75.50%)
Tratamiento farmacológico	
No ARV	17 (8.50%)
Esquema de rescate	15 (7.50%)
Esquema de embarazo	21 (10.50%)
Esquema de inicio	147 (73.50%)

Fuente: datos del estudio

B. Puntuaciones al cuestionario MOS-HIV en la muestra estudiada

a. **Puntuación general.** Para resumir las puntuaciones al cuestionario de calidad de vida MOS-HIV se utilizó la mediana y la dispersión fue medida por medio del rango intercuartil. Como puede observarse en el cuadro 4, al contrastar las distribuciones de probabilidad de las variables respuesta por medio de la prueba de Kolmogorov-Smirnov contra la distribución normal, se observó que estas puntuaciones siguen una distribución no normal. Como señala Glantz, (2006), cuando la población no tiene una distribución más o menos normal, resulta más informativo describirla con la mediana y otros percentiles (12).

Cuadro 4. Prueba de Kolmogorov-Smirnov para contrastar las distribuciones de probabilidad de las variables respuesta (dominios de calidad de vida evaluados por el cuestionario MOS-HIV) con la distribución normal (n=200)

Dominio	Valor p
PGS (Percepción general de salud)	0.000
FF (Función física)	0.000
FR (Función del rol)	0.000
FS (Función social)	0.000
FC (Función cognitiva)	0.000
D (Dolor)	0.000
SM (Salud mental)	0.000
E/F (Vitalidad)	0.000
PS (Preocupación por la salud)	0.000
CV (Calidad de vida)	0.000
TS (Transición de salud)	0.000

Fuente: datos del estudio, análisis en SPSS 19.0 ®

A continuación se presenta el resumen de los once dominios que evalúa el cuestionario MOS-HIV y puede observarse que en la muestra estudiada, los dominios que puntuaron más bajo fueron en orden decreciente: salud mental, percepción general de la salud y vitalidad. Además se observa que el dominio de calidad de vida y transición de salud mostró mayor dispersión, es decir mayores diferencias con base a las puntuaciones obtenidas por los pacientes.

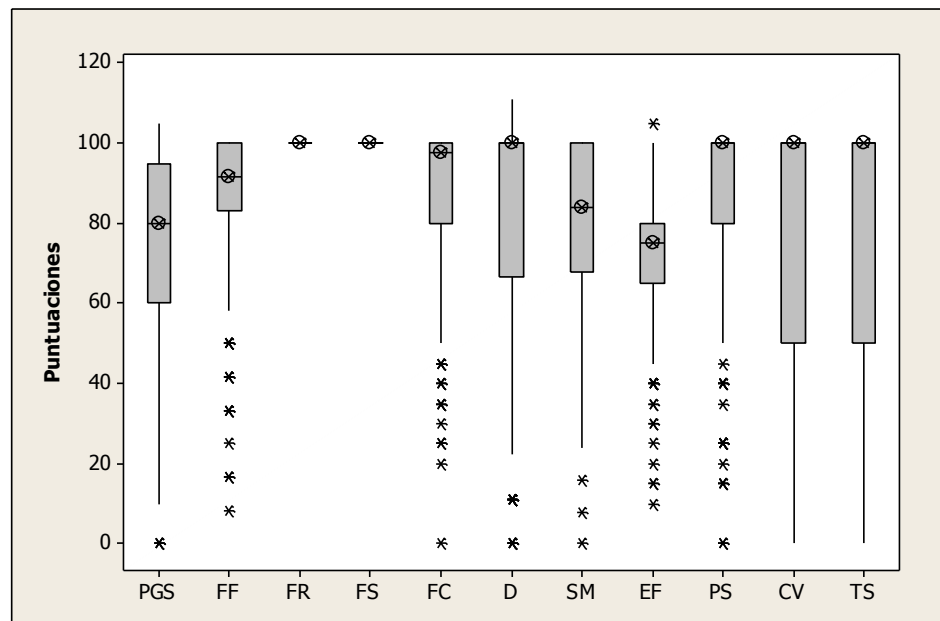
Cuadro 5. Puntuaciones generales en función de los diferentes dominios de calidad de vida evaluados por el cuestionario MOS-HIV (n=200)

Dominio	Mediana ± rango intercuartil
PGS (Percepción general de salud)	80.0 ± 35.0
FF (Función física)	91.7 ± 16.7
FR (Función del rol)	100.0 ± 0.0
FS (Función social)	100.0 ± 0.0
FC (Función cognitiva)	97.5 ± 20.0
D (Dolor)	100.0 ± 33.3
SM (Salud mental)	84.0 ± 32.0
E/F (Vitalidad)	75.0 ± 15.0
PS (Preocupación por la salud)	100.0 ± 20.0
CV (Calidad de vida)	100.0 ± 50.0
TS (Transición de salud)	100.0 ± 50.0

Fuente: datos del estudio

En la Figura 1 se representa la dispersión media (dada por el rango intercuartil) y la dispersión absoluta (dada por los valores mínimo y máximo) de cada dominio.

Figura 1. Puntuaciones en función de los diferentes dominios de calidad de vida (n=200)



Fuente: datos del estudio, elaboración en Minitab 14.

b. Puntuación según variables sociodemográficas. En esta sección se representan las puntuaciones medianas en función de las variables sociodemográficas recolectadas simultáneamente.

Cuadro 6. Puntuaciones medianas a los dominios según género

Dominios	Género	
	F	M
PGS	75 ± 35	85 ± 30
FF	83.3 ± 25	100 ± 8.3
FR	100 ± 0	100 ± 0
FS	100 ± 0	100 ± 0
FC	95 ± 25	100 ± 15
D	88.9 ± 44.4	100 ± 22.2
SM	80 ± 36	92 ± 28
E/F	75 ± 20	75 ± 10
PS	100 ± 25	100 ± 10
CV	100 ± 50	75 ± 50
TS	100 ± 25	75 ± 50

Fuente: datos del estudio. Medida de dispersión: rango intercuartil.

En el cuadro anterior se observa que las mujeres obtuvieron en cinco dominios (PGS, FF, FC, D y SM) puntuaciones medianas más bajas que los hombres en la muestra del estudio; y los hombres puntuaciones medianas más bajas que las mujeres en dos dominios (CV y TS).

En relación a la edad, en la mayoría de los dominios se notaron menores puntuaciones en los pacientes que tenían 50 o más años, a excepción del dominio de calidad de vida y transición de salud.

Cuadro 7. Puntuaciones medianas a los dominios según edad (n=198)

Dominios	18 a 35 años	35 a 49 años	50 o más años
PGS	85 ± 25	85 ± 32.5	70 ± 35
FF	100 ± 8.3	91.67 ± 25	83.33 ± 33.3
FR	100 ± 0	100 ± 0	100 ± 50
FS	100 ± 0	100 ± 0	100 ± 20
FC	100 ± 15	100 ± 25	90 ± 25
D	100 ± 22.2	100 ± 33.3	66.7 ± 55.5
SM	92 ± 28	80 ± 32	72 ± 28
E/F	75 ± 10	75 ± 15	70 ± 15
PS	100 ± 13.7	100 ± 20	90 ± 25
CV	75 ± 50	100 ± 50	100 ± 50
TS	75 ± 50	100 ± 25	100 ± 50

Fuente: datos del estudio. Medida de dispersión: rango intercuartil.

Por otra parte la distribución de las puntuaciones con base al nivel educativo y socioeconómico no parece tener en la muestra una tendencia que favorezca a uno de los grupos observados. Sin embargo sí puede notarse en el cuadro correspondiente que las personas analfabetas que integraron la muestra tienen en general puntuaciones más pequeñas en todos los dominios evaluados.

Cuadro 8. Puntuaciones medianas a los dominios según nivel socioeconómico (n=192)

Dominios	Pobreza extrema	Pobreza	Medio
PGS	75 ± 40	85 ± 30	80 ± 20
FF	91.7 ± 25	100 ± 16.7	100 ± 8.3
FR	100 ± 50	100 ± 0	100 ± 0
FS	100 ± 0	100 ± 0	100 ± 0
FC	95 ± 25	100 ± 16.25	100 ± 10
D	88.9 ± 44.4	100 ± 22.2	100 ± 0
SM	84 ± 32	84 ± 25	92 ± 28
E/F	75 ± 15	75 ± 15	75 ± 10
PS	100 ± 30	100 ± 16.2	100 ± 10
CV	100 ± 50	75 ± 50	100 ± 50
TS	100 ± 25	100 ± 50	75 ± 50

Fuente: datos del estudio. Medida de dispersión: rango intercuartil.

Cuadro 9. Puntuaciones medianas a los dominios según nivel educativo (n=192)

Dominios	Analfabeta	Primaria	Básicos	Diversificado	Universitario
PGS	70 ± 41.2	80 ± 30	85 ± 30	85 ± 22.5	85 ± 20
FF	83.3 ± 33.3	91.7 ± 25	100 ± 8.3	100 ± 8.3	100 ± 8.3
FR	100 ± 12.5	100 ± 0	100 ± 0	100 ± 0	100 ± 0
FS	100 ± 5	100 ± 0	100 ± 0	100 ± 0	100 ± 0
FC	90 ± 22.5	100 ± 25	95 ± 15	100 ± 15	100 ± 10
D	66.7 ± 47.2	100 ± 33.3	100 ± 27.8	100 ± 22.2	100 ± 0
SM	74 ± 30	80 ± 32	92 ± 28	92 ± 26	92 ± 12
E/F	70 ± 18.7	75 ± 17.5	80 ± 10	75 ± 10	75 ± 20
PS	95 ± 25	100 ± 20	100 ± 17.5	100 ± 12.5	100 ± 10
CV	100 ± 50	100 ± 50	75 ± 50	100 ± 50	100 ± 50
TS	100 ± 50	100 ± 25	75 ± 50	100 ± 50	75 ± 50

Fuente: datos del estudio. Medida de dispersión: rango intercuartil..

c. **Puntuación según variables clínicas.** Al asociar las variables clínicas con las puntuaciones medianas a los dominios evaluados, se observó que la distribución de las puntuaciones en relación a los niveles de CD4 era variable y no se observaba una tendencia clara.

Cuadro 10. Puntuaciones medianas a los dominios según CD4 (n=170)

Dominios	Menos de 200 Cel / μ L	200 - 350 cel / μ L	Más de 500 cel / μ L
PGS	80 ± 23.75	75 ± 20	85 ± 37.5
FF	100 ± 16.7	91.7 ± 8.3	95.8 ± 25
FR	100 ± 0	100 ± 0	100 ± 50
FS	100 ± 0	100 ± 0	100 ± 0
FC	100 ± 10	97.5 ± 10	92.5 ± 28.7
D	100 ± 0	100 ± 22.2	77.78 ± 33.3
SM	92 ± 23	78 ± 16	90 ± 38
E/F	77.5 ± 10	75 ± 10	77.5 ± 15
PS	100 ± 10	100 ± 10	97.5 ± 36.2
CV	100 ± 50	75 ± 50	75 ± 50
TS	100 ± 50	100 ± 50	75 ± 50

Fuente: datos del estudio. Medida de dispersión: rango intercuartil.

Cuadro 11. Puntuaciones medianas a los dominios según carga viral (n=121)

Dominios	Indetectable	Detectables hasta 10,000 copias	10,001 a 50,000 copias	Mayor a 50,000 copias
PGS	85 ± 25	65 ± 40	85 ± 30	90 ± 10
FF	100 ± 8.3	100 ± 16.7	100 ± 12.5	83.3 ± 25
FR	100 ± 0	100 ± 0	100 ± 0	100 ± 0
FS	100 ± 0	100 ± 0	100 ± 10	100 ± 0
FC	100 ± 10	95 ± 22.5	100 ± 10	90 ± 25
D	100 ± 11.1	88.9 ± 27.8	100 ± 27.8	100 ± 11.1
SM	92 ± 24	80 ± 32	76 ± 20	76 ± 36
E/F	77.5 ± 10	70 ± 27.5	75 ± 5	75 ± 10
PS	100 ± 10	95 ± 30	95 ± 7.5	100 ± 20
CV	75 ± 50	75 ± 50	75 ± 37.5	100 ± 0
TS	87.5 ± 50	75 ± 25	75 ± 50	100 ± 0

Fuente: datos del estudio. Medida de dispersión: rango intercuartil.

En el Cuadro 12 se puede observar que para los dominios PGS, FF, FC, SM, la mediana de las puntuaciones disminuyó a medida que aumentaba la progresión a las manifestaciones que caracterizan el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (estado C).

Cuadro 12. Puntuaciones medianas a los dominios según estado clínico CDC (n=200)

Dominios	A	B	C
PGS	75 ± 35	85 ± 48.7	85 ± 30
FF	83.3 ± 29.2	91.7 ± 23.0	100 ± 16.7
FR	100 ± 0	100 ± 50	100 ± 0
FS	100 ± 0	100 ± 0	100 ± 0
FC	95 ± 25	97.5 ± 10	100 ± 15
D	88.9 ± 44.4	88.9 ± 33.3	100 ± 22.2
SM	80 ± 24	90 ± 38	88 ± 28
E/F	75 ± 17.5	77.5 ± 15	75 ± 15
PS	100 ± 22.5	95 ± 37.5	100 ± 12.5
CV	100 ± 50	75 ± 50	75 ± 50
TS	100 ± 25	100 ± 50	75 ± 50

Fuente: datos del estudio. Medida de dispersión: rango intercuartil.

Cuadro 13. Puntuaciones medianas a los dominios según estatus antirretroviral (n=200)

Dominios	Esquema ARV de rescate	Esquema ARV de embarazadas	Esquema ARV de adultos	No ARV
PGS	75 ± 27.5	82.5 ± 40	85 ± 26.2	80 ± 20
FF	83.3 ± 25	91.7 ± 25	100 ± 16.7	100 ± 8.3
FR	100 ± 0	100 ± 0	100 ± 12.5	100 ± 0
FS	100 ± 30	100 ± 0	100 ± 20	100 ± 0
FC	90 ± 30	95 ± 20	100 ± 6.25	100 ± 10
D	66.7 ± 44.4	100 ± 33.3	100 ± 25	100 ± 0
SM	72 ± 28	84 ± 24	94 ± 21	92 ± 28
E/F	70 ± 25	75 ± 10	80 ± 10	75 ± 10
PS	100 ± 17.5	100 ± 20	100 ± 12.5	100 ± 10
CV	100 ± 50	87.5 ± 50	100 ± 50	100 ± 50
TS	100 ± 50	100 ± 25	100 ± 50	75 ± 50

Fuente: datos del estudio. Medida de dispersión: rango intercuartil.

En la muestra del estudio se observó las mejores puntuaciones al cuestionario en pacientes que tenían esquemas antirretrovirales de inicio y las puntuaciones más bajas en aquellos que tenían esquemas antirretrovirales de rescate. Por otra parte, en el Cuadro 13, se observó que para los dominios PGS, FF, FC, D y SM las puntuaciones eran más bajas en aquellos pacientes que empezaron a recibir atención integral en la clínica con menos de 50 CD4 / μ L. El dominio de calidad de vida resultó con menor puntuación en los pacientes que iniciaron con 50 o más CD4.

Cuadro 14. Puntuaciones medianas a los dominios según nivel de CD4 basal (n=200)

Dominios	Menor a 50	50 ó más
PGS	70 ± 35	85 ± 30
FF	83.3 ± 33.3	100 ± 16.7
FR	100 ± 0	100 ± 0
FS	100 ± 0	100 ± 0
FC	95 ± 25	100 ± 15
D	88.9 ± 44.4	100 ± 33.3
SM	80 ± 24	88 ± 30
E/F	75 ± 15	75 ± 15
PS	100 ± 25	100 ± 20
CV	100 ± 50	75 ± 50
TS	100 ± 25	100 ± 50

Fuente: datos del estudio. Medida de dispersión: rango intercuartil.

C. Pruebas inferenciales

a. **VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS.** Para evaluar si habían diferencias estadísticamente significativas para las puntuaciones medianas al cuestionario se utilizaron pruebas de hipótesis de dos colas, para muestras independientes. En el caso de contener dos grupos de comparación se realizaron las pruebas no paramétricas de Mann-Whitney U; en el caso de contener tres o más grupos de comparación se realizaron las pruebas no paramétricas de Kruskal-Wallis. Las evaluaciones se realizaron con un nivel de confianza del 95%.

Cuadro 15. Valores p de las pruebas no paramétricas realizadas para evaluar la asociación entre los dominios del cuestionario (variables respuesta) y las variables sociodemográfica.

Dominios	Género ¹	Edad ²	Nivel educativo ²	Nivel socioeconómico ²
	Valor p*	Valor p*	Valor p*	Valor p*
PGS	0.740	0.347	0.835	0.614
FF	0.694	0.000	0.561	0.114
FR	0.297	0.129	0.214	0.596
FS	0.175	0.544	0.682	0.878
FC	0.928	0.213	0.291	0.587
D	0.617	0.056	0.114	0.883
SM	0.517	0.114	0.634	0.274
EF	0.810	0.725	0.512	0.354
PS	0.608	0.576	0.525	0.455
CV	0.345	0.342	0.149	0.187
TS	0.422	0.353	0.373	0.527

Fuente: datos del estudio. Análisis realizado en SPSS 19.0 ®

¹Prueba de Mann-Whitney

²Prueba de Kruskal-Wallis

*Valor p para prueba de hipótesis de dos colas, IC = 95%

En el cuadro anterior sólo se observó diferencia estadísticamente significativa para las puntuaciones medianas al dominio de función física en función de la edad (significancia = 0.05).

b. Variables clínicas

Cuadro 16. Valores p de las pruebas no paramétricas realizadas para evaluar la asociación entre los dominios del cuestionario (variables respuesta) y las variables clínicas.

Dominios	CD4 ²	Carga viral ²	Estado clínico CDC ²	Estatus ARV ²	CD4 Basales ¹
	Valor p*	Valor p*	Valor p*	Valor p*	Valor p*
PGS	0.666	0.100	0.280	0.442	0.296
FF	0.686	0.429	0.150	0.185	0.608
FR	0.518	0.350	0.628	0.963	0.985
FS	0.503	0.009	0.766	0.790	0.944
FC	0.426	0.194	0.271	0.688	0.069
D	0.895	0.347	1.000	0.249	0.780
SM	0.934	0.023	0.836	0.280	0.136
E/F	0.257	0.576	0.609	0.307	0.016
PS	0.654	0.087	0.490	0.586	0.106
CV	0.766	0.760	0.234	0.758	0.435
TS	0.500	0.845	0.343	0.281	0.718

Fuente: datos del estudio. Análisis realizado en SPSS 19.0 ®

¹Prueba de Mann-Whitney.

²Prueba de Kruskal-Wallis.

*Valor p para prueba de hipótesis de dos colas, IC = 95%.

En el cuadro anterior se observó diferencia estadísticamente significativa para las puntuaciones medianas al dominio de función social y salud mental en función de la carga viral. Así mismo, se observó diferencia estadísticamente significativa para las puntuaciones medianas al dominio de vitalidad (E/F), en relación al nivel de CD4 basales.

D. Consistencia interna del cuestionario

La prueba de Alfa de Cronbach utilizada para evaluar la consistencia interna del cuestionario. El valor observado, mayor a 0.8 indica que el instrumento es fiable, es decir que éste hace mediciones estables y consistentes. Además, la prueba de significancia correspondiente indica que sí hubo una asociación estadísticamente significativa.

Cuadro 17. Prueba Alfa de Cronbach (n=200)

Alfa de Cronbach	N de elementos	Valor p
0.883	11	0.000

Fuente: datos del estudio. Análisis realizado en SPSS 19.0 ®

VII. DISCUSIÓN DE RESULTADOS

En este estudio, se observó que la mayoría de los participantes; tenían un nivel socioeconómico de pobreza a pobreza extrema, que ambas suman 89.1% y el 59.5% tenían un nivel educativo bajo a un nivel de estudios primarios; estos pueden considerarse factores que afectan negativamente el bienestar de los individuos en general. Todos los individuos reciben atención integral en la Clínica de Enfermedades Infecciosas desde 6 meses o más, razón por la cual los resultados de esta investigación no pueden generalizarse a todos los individuos guatemaltecos infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana. Los participantes tenían una edad promedio de 36.3 años y la distribución por género era casi equitativa.

Respecto al estado clínico de los pacientes, se observó que el nivel promedio de la última cuantificación de CD4 era 380.2 ± 216.3 cel / μL y la mayoría de los pacientes (50.59%) poseían entre 200 y 499 CD4 / μL , lo cual indica que los pacientes poseen un estado de inmunodepresión moderado y al comparar estos resultados con la cantidad de CD4 basales (promedio 223.1 ± 236.3 cel / μL), se observa una diferencia estadísticamente significativa para la prueba de T de dos colas para muestras emparejadas (alfa = 0.05; valor p = 4.84949E-14), que sugiere que desde la primera cuantificación de CD4 hasta la última reportada el estado de inmunológico de estos pacientes ha evolucionado favorablemente gracias a todas las intervenciones que engloba la atención integral en la institución mencionada anteriormente. Asimismo se demostró que el 61.6% de los participantes del estudio poseían una carga viral indetectable pero no se documentó la carga viral basal. El mayor porcentaje de los pacientes podían clasificarse como estado clínico C según CDC (63.5%); sin embargo esta clasificación se refiere al estado clínico de mayor progresión que alcanzaron los pacientes en alguna etapa de su vida durante su atención en la clínica y no al estado actual.

Entre el 75% de los pacientes estaban recibiendo un esquema antirretroviral de inicio y menos del 10 % de los pacientes recibían un tratamiento antirretroviral de rescate.

Como indican Vinaccia y Orozco (2005), las medidas clásicas de resultados en medicina se hacen insuficientes para evaluar la calidad de vida en los servicios de salud, es por ello, que para hablar de salud individual de los pacientes debe aludirse a la preocupación por la experiencia del

sujeto de su vida social, de su actividad cotidiana y de su propia salud; es decir, el nivel de bienestar derivado de la evaluación que la persona realiza de diversos dominios de su vida, considerando el impacto que en éstos tiene su salud como indican Patrick y Ericsson (1993) (30, 37-34).

Las puntuaciones medianas al cuestionario de calidad de vida MOS-HIV, en su versión mexicana, estaban comprendidas entre 75 a 100 puntos según el dominio evaluado; siendo los dominios, percepción general de salud, salud mental y vitalidad los dominios con menores puntuaciones; y la función de rol, función social, el dolor, la preocupación por la salud, la calidad de vida y la transición de salud, los dominios con puntuaciones más altas. Estas puntuaciones reflejan en general una calidad de vida buena que está relacionada con una evolución favorable de la infección gracias la atención integral que reciben los pacientes en la clínica, donde está garantizado el acceso a los antirretrovirales en todos los casos. En contraste, en el estudio de Yuman, en el que se evaluó la calidad de vida de pacientes VIH positivos que asistían a la Unidad de Infectología, en el año 2000, previo a la creación de la Clínica de Enfermedades Infecciosas, se reportó en general una calidad de vida regular, mayormente afectada en los dominios físico, social y nivel de independencia. La autora utilizó un cuestionario genérico de la OMS. La aparente mejora de la calidad de vida de los pacientes se puede atribuir, por tanto, a un mayor acceso a los antirretrovirales, gracias a la ayuda de las instituciones, Unicef, Visión y sobre todo a la mejora continua en la atención integral brindada por la Clínica de Enfermedades Infecciosas (41). Numerosos estudios han puesto en evidencia la mejora en la calidad de vida gracias a la terapia antirretroviral, sobre todo en aquellos pacientes muy sintomáticos, como lo demuestran los estudios de Suárez y colaboradores (1997), y Niewkerk y colaboradores (2000) entre otros (32, 20).

La función social presentó puntuaciones altas y se mantiene de esa manera cuando a criterio de Dos Santos (2002), el paciente no es expuesto a situaciones de discriminación (18); de hecho muchas de las personas que asisten a la Clínica de Enfermedades Infecciosas, refieren no informar sobre su padecimiento a sus familiares por el miedo al rechazo y por otro lado, también refirieron que desde que conocen su diagnóstico tienden a ser más espirituales, y a unirse más

con su pareja e hijos. En el estudio de Suárez y colaboradores (1997), los pacientes estudiados conservaron únicamente la función social con puntuaciones altas (32).

Para el dominio de calidad de vida que cuestiona ¿Cómo calificaría su calidad de vida en las últimas dos semanas?, se observó una mediana de cien puntos y una gran variabilidad descrita por el rango intercuartil (RI = 50). Este dominio se refiere en general en cuestionar al individuo sobre el bienestar que percibe en relación a su salud, y sobre esto hay que recordar que para este estudio se excluyeron a los pacientes hospitalizados, quienes podrían presentar niveles de calidad de vida muy bajos, pues como señala Suárez y colaboradores (1997), la infección VIH avanzada conlleva una alta carga sintomática que implica deterioro de la calidad de vida. En general, al preguntar a los pacientes sobre los servicios que brindan en la clínica de infecciosas todos coinciden que la atención es muy buena, y están conscientes del costo de los medicamentos y del gran beneficio que tienen al obtenerlos gratuitamente en la clínica (32). El hecho que se obtuvieran puntuaciones medianas más bajas para el dominio de percepción general de la salud quizá atiende a que la mayoría de los pacientes han experimentado alguna manifestación propia del sida (como se mencionó anteriormente el 63.5% de los pacientes han alcanzado una progresión estadio C) y tienen conciencia que su estado de salud depende sensiblemente de un equilibrio entre la prevención y la atención integral, y la exposición a factores y conductas de riesgo, pues debido a su inmunodepresión están expuestos a padecer infecciones de diversas etiologías. Así mismo se explica que para el dominio transición en salud se hayan obtenido puntuaciones más altas pues los pacientes son capaces de percibir el cambio en su estado en salud debido a la suma de las intervenciones realizadas por el personal de la Clínica de Enfermedades Infecciosas. Según las personas entrevistadas, el temor a morir por su enfermedad, la depresión, y el deseo de no seguir viviendo, se hacen menos a medida que pasa el tiempo y que van comprendiendo mejor su padecimiento, y esto se manifiesta en paciente que tienen más de 3 años de padecer esta enfermedad. En conclusión, los pacientes presentaron una calidad de vida buena reflejada en las puntuaciones a los dominios del cuestionario, donde la función física buena se debe a que las personas en general tienen un buen estado de salud y el cuestionario puede detectarlo; sin embargo se ven afectadas la vitalidad y la salud mental, que a opinión de Vinaccia y Orozco (2005), el bienestar psicológico se relaciona con el temor, la ansiedad, la depresión, la cognición y la angustia que genera la enfermedad y el tratamiento (37).

En Guatemala, se han realizado algunas investigaciones para evaluar la calidad de vida en pacientes con otras afecciones de curso crónico como artritis reumatoide, insuficiencia renal crónica y diabetes. En el estudio de Bran (2001), se evaluó la calidad de vida de los pacientes diabéticos tipo II en el Patronato de Pacientes Diabéticos de Guatemala, en 215 pacientes, por medio del cuestionario SF-36. Los resultados demostraron que el 68% de los pacientes estudiados, calificaron su calidad de vida como satisfactoria en las tres áreas evaluadas, y este estudio demostró que no existen diferencias en cuanto a calidad de vida entre sexos masculino y femenino, edad y el tiempo de padecer la enfermedad (5). Además en el estudio de Artero (2009) los pacientes con artritis reumatoide atendidos en el hospital Roosevelt presentaban puntuaciones promedio al cuestionario SF36 que iban de 52.8 a 70 puntos. Estas puntuaciones son menores quizá a que estos pacientes no reciben atención integral como en el caso de la Clínica de Enfermedades Infecciosas (1).

Cuando se analizó la relación entre variables sociodemográficas y clínicas, y las puntuaciones a los dominios se decidió hacer comparaciones por medio de medianas, ya que señala Glantz (2006), cuando la variable respuesta no posee una distribución normal deben describirse los datos por medio de medianas y de una medida de dispersión como el rango intercuartil (12). Esto quedó demostrado al someter las puntuaciones por dominio a una prueba de Kolmogorov Smirnov, con un nivel de significancia del 5%, en el cual se evaluaba la hipótesis nula que la distribución de probabilidad de los datos estudiados fuese igual o similar a la distribución normal, y se observó que para ningún dominio podía afirmarse lo anterior, pues el valor p era menor a 0.05 (ver Cuadro 5). Luego para las pruebas inferenciales elegidas fueron las no paramétricas, la de Mann-Whitney para dos grupos independientes y la de Kruskal-Wallis para tres o más grupos independientes, pues a criterio de Siegel (1978). Las pruebas no paramétricas, son más adecuadas, debido a que las mediciones que presentan una alta carga de subjetividad como el caso de las puntuaciones a cuestionarios sobre calidad de vida no deberían analizarse por métodos paramétricos, que regularmente requieren que se cumplan una serie de supuestos propios de las escalas de medición *fuertes* (31).

Al desarrollar las pruebas inferenciales de análisis, resultó estadísticamente significativos la asociación entre la función física y la edad; la función social para la carga viral; la salud mental

con respecto a la carga viral; y la vitalidad para los CD4 basales. Sin embargo en la muestra en estudio se encontró lo siguiente: las mujeres obtuvieron en cinco dominios (PGS, FF, FC, D y SM)² puntuaciones medianas más bajas que los hombres en la muestra del estudio; y los hombres puntuaciones medianas más bajas que las mujeres en dos dominios (CV y TS). En el estudio de Regan (2002), no se encontró diferencia estadísticamente significativa para las puntuaciones promedio a un cuestionario de calidad de vida, mientras que en el estudio de Dos Santos (2002), las mujeres presentaron menores valores para los dominios psicológico y de ambiente; y en el estudio de Nojomi y colaboradores (2008), la variable género sí resultó estadísticamente significativa en relación a la calidad de vida (15, 18-21). Hay que agregar, sin embargo que durante la realización de esta investigación se notó que las mujeres indígenas son la población que menos participa en las entrevistas, se niegan a dar información, se sienten incómodas con los datos que les pregunten, lo cual puede dar una estimación distorsionada acerca de su calidad de vida. En este estudio los valores de los dominios no presentaron diferencia estadísticamente significativa en relación al género, seguramente debido a que la atención integral se proporciona a los pacientes sin distinción de género.

En relación a la edad, en la mayoría de los dominios se notaron menores puntuaciones en los pacientes que tenían 50 o más años, a excepción del dominio de calidad de vida y transición de salud. Kovacevic (2006), indica que en un estudio realizado las personas más jóvenes presentaron mayores punteos al dominio psicológico para un cuestionario de calidad de vida de la OMS (13). En este estudio, como se indicó anteriormente, la edad resultó estadísticamente significativa en relación a las puntuaciones medianas al dominio de función física, concluyéndose que en la población de la que se extrajo la muestra, las personas que tenían 50 años o más tienen una función física menos favorable.

La distribución de las puntuaciones con base al nivel educativo y socioeconómico no parece tener en la muestra una tendencia que favorezca a uno de los grupos observados. Sin embargo sí pudo notarse en el cuadro 9 que las personas analfabetas que integraron la muestra tuvieron, en general, puntuaciones más pequeñas en todos los dominios evaluados. Kovacevic

² PGS = Percepción General de Salud, FF = Función Física, FR = Función de Rol, FS = Función Social, FC = Función Cognitiva, D = Dolor, SM = Salud Mental, E/F = Energía/Fatiga (vitalidad), PS = Problemas de Salud, CV = Calidad de Vida y TS = Transición de Salud

(2006) encontró las personas que poseían un nivel académico mayor presentaban punteos significativamente más altos en los dominios independencia y medio ambiente en un cuestionario de calidad de vida de la OMS (13); en contraste, Phaladze y colaboradores (2005), refiere en un estudio realizado en cuatro países de África Subsahariana, que las personas con niveles educativos más bajos y que no tenían preocupaciones financieras presentaban valores más altos de calidad de vida. Por su parte, Nojomi y colaboradores observaron que el nivel de educación tenía un efecto significativo sobre la calidad de vida de los pacientes (21).

Sobre las variables clínicas se encontró lo siguiente:

En el Cuadro 12 se puede observar que para los dominios PGS, FF, FC, SM, la mediana de las puntuaciones disminuyó a medida que aumentaba la progresión a las manifestaciones que caracterizan el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (estado C). Sin embargo en la población de la que se extrajo la muestra no se puede afirmar que el estado clínico según CDC resulte estadísticamente significativo en relación a cualquiera de los dominios del cuestionario, lo cual implica que este no fue sensible al estado clínico de los pacientes, contrario a lo que afirman Badía y Lara (2004) (2). Esto posiblemente se debió a que el estado clínico documentado fue el de mayor progresión clínica de la enfermedad que tuvo el paciente en alguna etapa de su evolución y no se refiere al estado clínico actual. En diversos estudios como el de Paladze (2005), Rai y colaboradores (2008), Nojomi y colaboradores (2008), entre otros, se encontraron diferencias estadísticamente significativas para los valores promedio de diferentes dominios de calidad de vida en función del estado clínico del paciente (24, 26-21).

En cuanto a CD4 y carga viral no se aprecia una tendencia que sugiera que a menor carga viral o mayores CD4 la calidad de vida aumente en el presente estudio. Sin embargo sí resultaron estadísticamente significativas las puntuaciones medianas de los dominios de función social y salud mental en relación a la carga viral. Los estudios de Dos Santos (2002) Nojomi y colaboradores (2008) demostraron que el nivel de CD4 sí influye sobre la calidad de vida (18, 21).

En la muestra del estudio se observó las mejores puntuaciones al cuestionario en pacientes que tenían esquemas antirretrovirales de inicio y las puntuaciones más bajas en aquellos que

tenían esquemas antirretrovirales de rescate. Por otra parte, en el Cuadro 14, se observó que para los dominios PGS, FF, FC, D y SM las puntuaciones eran más bajas en aquellos pacientes que empezaron a recibir atención integral en la clínica con menos de 50 CD4 / μ L. El dominio de calidad de vida resultó con menor puntuación en los pacientes que iniciaron con 50 o más CD4. Es importante señalar que el dominio de vitalidad presentó una diferencia estadísticamente significativa en relación a la vitalidad; según observaciones de los médicos que trabajan en la Clínica de Enfermedades Infecciosas, las personas que inician la atención integral con menos de 50 CD4 tienen regularmente peor calidad de vida.

Los resultados de las pruebas inferenciales no paramétricas demostraron que no hubo diferencia estadísticamente significativa para variables como el conteo de CD4, carga viral y estado clínico según CDC, por lo que se debería aumentar el tamaño de muestra para tener mayor certeza de las conclusiones obtenidas, en este estudio se debe recordar que el método de muestreo no fue aleatorio lo cual puede influir en la obtención de información parcial del fenómeno estudiado. Se debe tener presente que para el análisis sobre la asociación entre variables las muestras se redujeron ya que, no se contaba con los registros correspondientes o no cumplían con los criterios de inclusión, como es el caso de los CD4, que se tenían registro de esta variable para 170 pacientes, y la carga viral en la que únicamente se tenía registro reciente en 121 pacientes. Esta disminución del tamaño de muestra obviamente tiene un impacto cuando se evalúa si la asociación entre variables es estadísticamente significativa. También pudo haber influido el método para calcular el tamaño de muestra en el hecho de no haber encontrado diferencias significativas en función de variables como CD4 basales, carga viral y CD para todos los dominios, ya que el diseño de esta investigación se realizó para determinar valores promedio (o medianas) a las puntuaciones de calidad de vida y no para encontrar diferencias de puntuaciones de calidad de vida en grupos definidos a priori, con diseños de casos y controles, cohortes o un estudio transversal con grupo control.

Respecto a la prueba de Alfa de Cronbach utilizada para evaluar la consistencia interna del cuestionario se obtuvo un valor, mayor a 0.8 que indica que el instrumento es fiable, es decir que este hace mediciones estables y consistentes.

VIII. CONCLUSIONES

- A. La calidad de vida de los pacientes ambulatorios que reciben atención integral en la Clínica de Enfermedades Infecciosas es regularmente buena según los once dominios que forman parte del cuestionario MOS-HIV, lo cual es acorde a la salud general de los pacientes que se refleja en sus valores de linfocitos CD4, Carga viral y Estado Clínico según CDC.
- B. Las puntuaciones medianas al cuestionario de calidad de vida MOS-HIV, en su versión mexicana, estaban comprendidas entre 75 a 100 puntos según el dominio evaluado; siendo los dominios, percepción general de salud, salud mental y vitalidad los dominios con menores puntuaciones; y la función de rol, función social, el dolor, la preocupación por la salud, la calidad de vida y la transición de salud, los dominios con puntuaciones más altas.
- C. En la muestra, las puntuaciones medianas a los dominios se vieron mayormente disminuidas en las mujeres, en las personas que tienen 50 o más años, las personas analfabetas, los individuos cuya progresión correspondió en alguna etapa de su evolución al estado C, los individuos que tomaban terapia antirretroviral de rescate y aquellos otros, que iniciaron la atención integral con menos de 50 CD4.
- D. Las pruebas inferenciales de análisis, resultaron estadísticamente significativos para la asociación entre: función física y la edad; función social y salud mental para la carga viral; y la vitalidad con respecto a los CD4 basales.
- E. Se demostró que el instrumento de medición, es fiable; ya que el valor de la prueba de alfa de cronbach es mayor a 0.8.

IX. RECOMENDACIONES

- A.** Incluirse la evaluación de la calidad de vida, a través del cuestionario MOS HIV en la visita inicial del paciente, cada año y tres meses después que haya un cambio o inicio de terapia ARV para monitorear la evolución del mismo y detectar deficiencias según cada una de las intervenciones a las que está expuesto el paciente en la Clínica de Enfermedades Infecciosas.

- B.** Planificación de estrategias que puedan mejorar, la calidad de vida de los pacientes, con respecto a los dominios más afectados en este estudio.

- C.** Validación del cuestionario MOS-HIV para la población guatemalteca.

X. BIBLIOGRAFÍA

A. Referencias citadas

1. Artero, P. (2009). *Evaluación de la calidad de vida en pacientes con arthritis reumatoidea. Guatemala, Tesis ad Gradum Universidad de San Carlos de Guatemala.* 79 páginas.
2. Badía, X.; y Lara, N. 2004. *Calidad de vida relacionada con la salud en el paciente VIH.* En *Jornadas de Actualización en el Tratamiento del Paciente con VIH.* Barcelona. Páginas 79-92.
3. Baer, M. Roberts, J. 2000, *Complex HIV treatments regimens and patient quality of life.* Canada, *Canadian Psychology* 43(2).
4. Bernard, E. 2006. *HIV and quality of life.* UK, AIDS treatment update pags 4-6.
5. Bran, M. (2001). *Calidad de vida del paciente diabético tipo II: estudio transversal descriptivo en 214 pacientes que consultan al patronado de pacientes diabéticos de Guatemala durante los meses de julio, agosto y septiembre del año 2001.* Guatemala, Tesis ad Gradum Universidad de San Carlos de Guatemala. 72 páginas.
6. Colautti, M. Palchick, V. et al. 2006. *Revisión de cuestionarios para evaluar la calidad de vida relacionada a salud en pacientes VIH/SIDA.* Argentina, *Acta Farm. Bonaerense* 25 (1): 123-130.
7. Crook, J.; Browne, G.; Roberts, J.; et al. 2005. *Impact of support services provided by a community-based AIDS service organization on persons living with HIV/AIDS.* *J Assoc Nurses AIDS Care.* 2005 Jul-Aug; 16(4):39-49.
8. Fayers, P.; y Machin, D. 2000. *Quality of Life: Assessment, Analysis and Interpretation.* USA, John Wiley LTD and sons. 393 páginas.
9. García, M. mansilla, J. et al. 2001. *Calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes infectados por VIH medida por el cuestionario de salud SF-36 España,* *Anales de Medicina Interna* 18(2): 74-79.
10. Gatell, et al. 2007. *Guía Práctica del SIDA. Clínica, Diagnóstico y Tratamiento.* España, Elsevier Masson.
11. Grupo WHOQOL. 1996. *¿Por qué Calidad de Vida?* Foro Mundial de la Salud, OMS, Ginebra.

12. Glantz, S. (2006). *Bioestadística* (6ª edición). México: Mc Graw Hill.
13. Kovacevic, S. Vurusic, T. et al. 2006. *Quality of life of HIV-infected persons in Croatia. Croatia, Coll. Atropol* 30(2): 79-84.
14. Mannheimer, S. Matts, J. et al. 2005. *Quality of life in HIV-infected individuals receiving antiretroviral therapy is related to adherence. USA, AIDS CARE* 17(1): 10-22.
15. Mayo, M. 1999. *Gender differences in quality of life in persons infected with HIV. USA, College of Nursing of the University of Illinois at Chicago* 37 paginas
16. Mc Dowell, I. 2006. *Measuring Health: A Guide to Rating Scales and Questionnaires*. 3rd ed. USA, Oxford University Press. 748 páginas.
17. Mejía, C., Donner, F. y otros. (2005). *HAART Under Restricted Conventions in Guatemala City*. International AIDS Society, Rio de Janeiro.
18. Morandi, E. Franca, I. Lopes, F. 2007. *Quality of life of people living with HIV/AIDS in Sao Paulo, Brazil*. Brazil, *Rev Saude Publica* 41(2): 1-7
19. Mweemba, P. 2008. *Quality of life among rural and urban Zambian men and women with HIV/AIDS*. USA, Kent State University. 211 páginas.
20. Nieuwkerk, P. Gisolf, E, et al. 2000. *Quality of life in asymptomatic- and symptomatic HIV infected patients in a trial of ritonavir/saquinavir therapy*. Netherlands, *AIDS* 2000 14(2): 181-187
21. Nojomi, M. Anbary, K. Ranjbar, M. 2008. *Health-Related Quality of Life in Patients with HIV/AIDS*. Iran, *Archives of Iranian Medicine* 11(6): 608-612
22. Oksuz, E.; y Malham, S. 2006. *Compendium of Health Related Quality of Life. Generic Instruments*. Turquía, Baskent University. 1078 páginas.
23. Peña de León E, Aguilar S, Suárez Mendoza AA, et al. 2007. *Validación mexicana de la escala MOS-HIV de calidad de vida en pacientes infectados por el VIH*. *Rev. Panam. Salud Pública* 21(5):313-9.
24. Phaladze, N. Dlamini, E. 2005. *Quality of life and the concept of "living well" with HIV/AIDS in sub-Saharan Africa*. USA, *Journal of Nursing scholarship* 37(2): 120-126
25. Piña López JA, Corrales Rascón AE, et al. 2006. *Instrumento para medir variables psicológicas y comportamientos de adhesión al tratamiento en personas seropositivas frente al VIH (VPAD-24)*. *Rev Panam Salud Pública*, 19(4):217-28.
26. Rai, Y. Dutta, T. Gulati, A. 2010. *Quality of life on HIV-infected people across different stages of infection*. *J Happiness Stud*, 11(1): 61-69.

27. Rützel, K. Uusküla, A. et al. 2008. *Quality of life of people living with HIV and AIDS in Estonia*. Cent Eur J Public Health 16(3): 111-115
28. Sánchez, H. Loredó, C. et al. 2002. *Validación para evaluar la calidad de vida del paciente con SIDA*. México, Revista IMSS 40(3):197-201.
29. Sánchez, J. Díaz, D. et al. 2009. *Evaluación del estado nutricional en pacientes VIH/SIDA del municipio de San Cristóbal*. Colombia, Revistas ciencias medicas 13(2): 113-122.
30. Schwartzmann, L. 2003. *Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales*. Uruguay, ciencia y Enfermería 9(2): 9-21.
31. Siegel, S. (1978). *Estadística no paramétrica aplicada a las ciencias de la conducta*. México: editorial Trillas.
32. Suarez, M. Cano, R. 2002. *Calidad de vida, aspectos psicológicos y sociales en pacientes con infección VIH avanzada*. España, Anales de Medicina Interna 19(8): 396-404.
33. Tafur, E.; y García, E. 2006. *Aproximación del rol de farmacéutico en la calidad de vida relacionada con la salud*. España, Pharmacy Practice 4(1):18-23.
34. Urzúa, A. 2010. *Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales*. Revista Médica. Chile, 138(1): 358-365.
35. Vargas, R.; et al. 2001. *Medicina Preventiva y Salud Pública*. 10ª edición. Masson. España.
36. Velarde-Jurado, E. Ávila-Figueroa, C. 2002. *Consideraciones metodológicas para evaluar calidad de vida*. México, Salud Publica de México 44(5): 448-463
37. Vinaccia, S.; y Orozco, L. 2005. *Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas*. Medellín, Colombia, Perspectivas en Psicología 1(2):125-137.
38. Vinaccia, S. Fernández, H. et al. 2008. *Calidad de vida relacionada con la salud y apoyo social y funcional en pacientes diagnosticados con VIH/SIDA*. Chile, Terapia Psicológica 26(1): 125-132.
39. Wisniewski A. Apel, S. 2005. *Depressive symptoms, quality of life, and neuropsychological performance in HIV/AIDS: The impact of gender and injection drug use*. USA, Journal of NeuroVirology 11(1): 138-143.
40. Wu, A.1999. *Users manual and test. MOS-HIV Health Survey*. USA, Jhon Hopkins University. 96 páginas.

41. Yuman, S. 2000. *Calidad de vida del paciente con VIH SIDA: estudio descriptivo realizado con 232 pacientes atendidos en la Unidad de Infectología del Hospital Roosevelt. Guatemala, Universidad de San Carlos de Guatemala. Tesis Médico y Cirujano.*
42. Zamora, L. 2006. *Calidad de vida en personas viviendo con VIH-SIDA que pertenecen o no a un grupo de apoyo. Guatemala, Tesis ad Gradum Universidad Rafael Landivar. 59 páginas.*

B. Referencia no citada.

1. Arostegui, I. *Aspectos estadísticos del cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud Short Form-36. España, Estadística Española 50(167): 147-192*
2. Bowling, A.; and Ebrahim, S. 2005. *Handbook of Health research methods. Investigation, Measurement and Analysis. UK, Mc Graw Hill Education. 625 páginas.*
3. Fairclough, D. 2010. *Design and Analysis of Quality of Life Studies in Clinical Trials. 2nd ed. USA, Chapman & Hall. 393 páginas.*
4. García, M. Font, A. 2004. *Evaluación de la calidad de vida en personas VIH positivas con lipodistrofia. México, Psicología y Salud. 14(1): 5-11*
5. Gordillo, M. 2000. *Conseulling y calidad de vida en mujeres VIH positivas. España, Estudios e Investigaciones del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaria General de Políticas de Igualdad 453(2): 96*
6. Henderson, W. 2007. *Testing a model of health-related quality of life in persons with HIV and liver disease. USA, University of Pittsburgh. 285 paginas.*
7. Hernández, B. Mendiola I. Montemayor M. 2009. *El rostro de las mujeres con VIH/SIDA: su calidad de vida en Cd. Victoria, Tamaulipas, México, en Contribuciones a las Ciencias Sociales. 1(1): 1-24*
8. Piña-López, J. 2003. *Validación de un instrumento para medir competencias conductuales en personas VIH positivas. México, Salud Publica de México 45(4): 1-9*
9. Remor, E. (2003). *Fiabilidad y validez de la versión española del cuestionario MOS-SF-30 para evaluar la calidad de vida de personas infectadas por el VIH. España, Atención Primaria. 32(1):1-10.*

10. Robberstad, B. Olsen, J. 2010. *The health related quality of life of people living with HIV/AIDS in sub-Saharan Africa - a literature review and focus group study*. Norway, Cost Effectiveness and Resource Allocation 8(5): 1-11
11. Teva, I. Bermudez, M. et al. 2004. *Evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes infectados con VIH*. Chile, Sociedad chilena de Psicología Clínica. *Terapia psicológica* 22(2): pag 111-121.
12. Trejos, A. Mosquera, M. Tuesca, R. 2009. *Niñez afectada con VIH/SIDA: Calidad de vida, funcionalidad familiar y apoyo social en cinco ciudades colombianas*. Barranquilla, Colombia, *Salud Uninorte*. 25(1): 17-32
13. U.S. Department of health and human services. 2000. *Measuring Healthy Days Population Assessment of Health-Related Quality of Life*. Centers for Disease Control and Prevention. *Measuring Healthy Days*. USA, 44 paginas.
14. Varela, M. Salazar, I. et al. 2009. *La evaluación integral de la adherencia al tratamiento en mujeres con VIH/sida: validación de un cuestionario*. Colombia. *Colombia Medica* 40(4): 387-398
15. Wu, A. Rubin, H. 1992. *Measuring health status and quality of life in HIV and AIDS*. UK, *Psychology and Health* 6(1): 251-254

XI. ANEXOS

Anexo 1. Operacionalización de las variables

Cuadro 18. Definición conceptual y operacional de las variables del estudio

Variable	Tipo	Escala	Definición conceptual	Definición operacional
Género	Cualitativa	Nominal	Es el conjunto de características biológicas que caracterizan a la especie humana en hombres y mujeres; diferencias que se hacen evidentes a través de los genitales externos o sistemas reproductores del hombre y de la mujer.	El investigador al realizar el cuestionario identifica si el participante es hombre o mujer: -Masculino - Feminino
Edad	Cuantitativa	Razón	Tiempo transcurrido a partir del nacimiento de un individuo.	El participante refiere la cantidad de años cumplidos
Nivel socioeconómico	Cualitativa	Ordinal	Suma del nivel educacional y ocupacional del principal sostén del hogar y del patrimonio del hogar	Revisión del expediente clínico del paciente, particularmente el estudio socioeconómico: pobreza extrema, pobreza, media, alta
Nivel académico	Cualitativa	Ordinal	Grado académico obtenido por una persona	Respuesta del paciente sobre el último año de estudio o título académico que ostenta: ninguno, algún estudio, primaria completa, básicos, diversificado, universitario
Nivel de CD4	Cuantitativa	Razón	Cantidad de linfocitos TCD4 encontrados por cada microlitro de sangre	Cantidad numérica según el último recuento de CD4, encontrado en el expediente clínico del paciente
Carga viral	Cuantitativa	Razón	Copias de ARN viral de VIH encontrados por cada microlitro de sangre	Cantidad numérica según el último recuento de carga viral, encontrado en el expediente clínico del paciente
Estado clínico según CDC	Cualitativa	Ordinal	Estado clínico del paciente VIH positivo en función de la presencia tipo de síntomas /enfermedades oportunistas	Clasificación del médico tratante en función de sus síntomas: A (asintomático), B (Sintomático), C (sintomático con evidencia de progresión de la enfermedad)
Estatus antirretroviral	Cualitativa	Nominal	Indicación de antirretrovirales según criterio de los médicos tratantes	Según expediente clínico, el paciente puede no estar recibiendo ARV's, estar recibiendo una terapia de ARV de inicio, o una de rescate.
Percepción general de la salud	Cualitativa	Nominal	Autoidentificación de la salud de una persona	Respuesta del paciente a la pregunta correspondiente del cuestionario MOS-HIV que va desde 1 a 5
Dolor	Cualitativa	Nominal	Percepción subjetiva de dolor	Respuesta del paciente a la pregunta correspondiente del cuestionario MOS-HIV que va desde 1 a 5
Función física	Cualitativa	Nominal	Percepción de un individuo de su estado físico en relación a la capacidad de realizar actividades físicas en general	Respuesta del paciente a la pregunta correspondiente del cuestionario MOS-HIV que va desde 1 a 5
Función del rol	Cualitativa	Nominal	Percepción de un individuo sobre su capacidad para realizar actividades laborales	Respuesta del paciente a la pregunta correspondiente del cuestionario MOS-HIV que va desde 1 a 5
Función social	Cualitativa	Nominal	Percepción de un individuo sobre su desempeño y satisfacción en relaciones sociales en general	Respuesta del paciente a la pregunta correspondiente del cuestionario MOS-HIV que va desde 1 a 5
Salud mental	Cualitativa	Nominal	Percepción de un individuo de su estado mental en relación a su armonía y capacidad de concentrarse	Respuesta del paciente a la pregunta correspondiente del cuestionario MOS-HIV que va desde 1 a 5
Energía/fatiga	Cualitativa	Nominal	Percepción de un individuo de su estado físico en relación a cuánto se fatiga	Respuesta del paciente a la pregunta correspondiente del cuestionario MOS-HIV que va desde 1 a 5
Preocupación por la propia salud	Cualitativa	Nominal	Valoración que hace el individuo sobre estar o no saludable	Respuesta del paciente a la pregunta correspondiente del cuestionario MOS-HIV que va desde 1 a 5
Función cognitiva	Cualitativa	Nominal	Capacidad de un individuo de poder retener información y adquirir nuevos conocimientos	Respuesta del paciente a la pregunta correspondiente del cuestionario MOS-HIV que va desde 1 a 5
Calidad de vida	Cualitativa	Nominal	Percepción del individuo de su bienestar en general	Respuesta del paciente a la pregunta correspondiente del cuestionario MOS-HIV que va desde 1 a 5
Transición de salud	Cualitativa	Nominal	Percepción del individuo si alguna intervención en salud a la que ha estado expuesto últimamente ha sido o no benéfica	Respuesta del paciente a la pregunta correspondiente del cuestionario MOS-HIV que va desde 1 a 5
Puntuación al cuestionario	Cuantitativa	Razón	Suma de las puntuaciones individuales al cuestionario	Se suman los valores de cada pregunta del cuestionario y el resultado está entre 0 y 100 puntos

Anexo 2. Cálculo del tamaño de muestra en Epidat 3.0

Tamaños de muestra y precisión para estimación de una media poblacional

Tamaños de muestra y precisión para estimación de una media poblacional

Tamaño poblacional: 3500
 Desviación estándar esperada: 35.000
 Nivel de confianza: 95.0%
 Efecto de diseño: 1.0

Precisión	Tamaño de muestra
5.000	179

Explicación: se asumió según literatura consultada que la media de la calidad de vida estará entre 50 y 60 puntos según la puntuación al cuestionario MOS-HIV. La desviación estándar esperada fue a priori de 35 esperando obtener grandes diferencias entre pacientes asintomáticos y pacientes sintomáticos. La precisión de 5 fue acorde a los valores que se esperan obtener de la muestra.

El resultado fue de 179 pacientes pero se decidió incluir a 200 pacientes para aumentar la validez de la investigación.

Anexo 3. Instrumento de recolección de datos

Código del paciente: _____ Género: _____ Edad: _____

Nivel socioeconómico: _____ Nivel educativo: _____

CD4: _____ Carga viral: _____ Estado clínico según CDC: _____

Estatus antirretroviral: _____

CD4 basales: _____

MOS - HIV Health Survey

Versión en Español para México

Copyright The Johns Hopkins University / Albert Wu, MD, MPH.
All Rights Reserved.

INER

Dr. Gustavo Reyes Terán
Dr. Aldo A. Suárez Mendoza
Dr. Edilberto Peña de León
Calzada de Tlalpan 4502
Col. Sección XVI
Zona de Hospitales
México D.F.
56664539 ext. 272 ó 283
56667985

CUESTIONARIO MOS-HIV

INSTRUCCIONES PARA EL PACIENTE.

Por favor, responda a cada una de las siguientes preguntas poniendo esta señal "x" en la casilla correspondiente.

1. En general, usted diría que su salud es:

(marque una sola respuesta)

- | | | |
|-----------|---|--------------------------|
| Excelente | 1 | <input type="checkbox"/> |
| Muy buena | 2 | <input type="checkbox"/> |
| Buena | 3 | <input type="checkbox"/> |
| Regular | 4 | <input type="checkbox"/> |
| Mala | 5 | <input type="checkbox"/> |

2. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las últimas dos semanas?

(marque una sola respuesta)

- | | | |
|--------------|---|--------------------------|
| Ningún dolor | 1 | <input type="checkbox"/> |
| Muy poco | 2 | <input type="checkbox"/> |
| Poco | 3 | <input type="checkbox"/> |
| Moderado | 4 | <input type="checkbox"/> |
| Severo | 5 | <input type="checkbox"/> |
| Muy severo | 6 | <input type="checkbox"/> |

3. Durante las dos últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluye tanto el trabajo fuera de casa como los quehaceres domésticos)?

(marque una sola respuesta)

- | | | |
|----------|---|--------------------------|
| Nada | 1 | <input type="checkbox"/> |
| Un poco | 2 | <input type="checkbox"/> |
| Regular | 3 | <input type="checkbox"/> |
| Bastante | 4 | <input type="checkbox"/> |
| Mucho | 5 | <input type="checkbox"/> |

4. Las siguientes preguntas se refieren a actividades que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual ¿le dificulta hacer esas actividades? Si es así, ¿cuánto?

(marque una casilla en cada pregunta)

	SÍ, se me dificulta mucho (1)	SÍ, se me dificulta un poco (2)	NO, no se me dificulta nada (3)
a. El tipo o cantidad de esfuerzos intensos que puede hacer, como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes muy fuertes.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
b. El tipo o la cantidad de esfuerzos moderados que puede hacer como mover una mesa y cargar la bolsa del mandado.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
c. Subir una cuesta o varios pisos por la escalera.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
d. Agacharse o levantar algo.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
e. Caminar una cuadra (unos 100 metros).	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
f. Comer o bañarse o ir al baño o vestirse.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

5. Su salud, ¿le impide hacer su trabajo, tareas domésticas o ir a la escuela?

(marque una sola respuesta)

Sí	1	<input type="checkbox"/>
No	2	<input type="checkbox"/>

6. ¿Hay algún tipo de trabajo, tarea doméstica o deberes escolares que no haya podido hacer a causa de su estado de salud?

(marque una sola respuesta)

Sí	1	<input type="checkbox"/>
No	2	<input type="checkbox"/>

En cada una de las siguientes preguntas, señale, por favor, la casilla de la respuesta que se acerque más a cómo se ha sentido durante las dos últimas semanas.

	Siempre 1	Casi siempre 2	Muchas veces 3	Algunas veces 4	Sólo alguna vez 5	Nunca 6
7. Durante las últimas dos semanas, ¿Cuántas veces su salud le ha dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o parientes cercanos)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Durante las dos últimas semanas ¿Cuántas veces...						
a. estuvo muy nervioso?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. se sintió calmado y tranquilo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. se sintió desanimado y triste?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. se sintió feliz?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. se sintió tan decaído que nada podía animarle?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

En cada una de las siguientes preguntas, señale, por favor, la casilla de la respuesta que se acerque más a cómo se ha sentido durante las dos últimas semanas.

	Siempre 1	Casi siempre 2	Muchas veces 3	Algunas veces 4	Sólo algunas veces 5	Nunca 6
9. Durante las últimas dos semanas ¿Cuántas veces...						
a. se sintió lleno de vida?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. se sintió agotado?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. se sintió cansado?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. tuvo fuerzas suficientes para hacer lo que quería hacer?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. se sintió agobiado por sus problemas de salud?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. se sintió desanimado por sus problemas de salud	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. llegó a perder la esperanza por sus problemas de salud?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. llegó a tener miedo dado su estado de salud?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Siempre 1	Casi siempre 2	Muchas veces 3	Algunas veces 4	Sólo algunas veces 5	Nunca 6
--	--------------	-------------------	----------------------	-----------------------	----------------------------	------------

10. En las últimas dos semanas, ¿Cuántas veces...

a. Ha tenido usted dificultad al analizar y resolver problemas, por ejemplo al hacer planes, tomar decisiones o aprender cosas nuevas?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

b. Ha olvidado usted cosas que habían pasado recientemente, por ejemplo el lugar donde había dejado las cosas o la fecha en que tenía citas?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

c. Ha tenido usted dificultades para mantener su atención al hacer una tarea durante mucho tiempo?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

d. Ha tenido usted dificultades a la hora de concentrarse y pensar al hacer una tarea?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

11. Por favor, diga si le parece cierta o falsa cada una de las siguientes frases.

	Totalmente cierta 1	Muy cierta 2	No lo sé 3	Muy falsa 4	Totalmente falsa 5
a. Estoy un poco enfermo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Estoy tan sano como cualquiera.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Mi salud es excelente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Me encuentro mal últimamente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

calidad de vida en las últimas dos semanas? Es decir ¿Cómo le han ido las cosas?

(marque una sola respuesta)

- | | | |
|--|---|--------------------------|
| Muy bien, no podrían haber ido mejor. | 1 | <input type="checkbox"/> |
| Bastante bien. | 2 | <input type="checkbox"/> |
| Cosas buenas y cosas malas, un poco de todo. | 3 | <input type="checkbox"/> |
| Bastante mal. | 4 | <input type="checkbox"/> |
| Muy mal, no podrían haber ido peor. | 5 | <input type="checkbox"/> |

13. Comparada con la de hace dos semanas, su salud física y emocional ahora es...

(marque una sola respuesta)

- | | | |
|--------------------|---|--------------------------|
| Mucho mejor. | 1 | <input type="checkbox"/> |
| Algo mejor. | 2 | <input type="checkbox"/> |
| Más o menos igual. | 3 | <input type="checkbox"/> |
| Algo peor. | 4 | <input type="checkbox"/> |
| Mucho peor. | 5 | <input type="checkbox"/> |

GRACIAS

Anexo 4. Modelo de consentimiento del paciente.



CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL PACIENTE PARA EL ESTUDIO “EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES QUE ASISTEN A LA CLÍNICA DE ENFERMEDADES INFECCIOSAS”

Yo, paciente regular de la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt que me identifico con el código: _____¹.

Tengo entendido que el objetivo de este estudio es determinar cuál es la calidad de vida de pacientes, que como en mi caso poseen diagnóstico reservado, razón por la cual asistimos a esta clínica en busca de atención integral.

Si se me ha presentado una duda sobre el estudio, he tenido oportunidad de efectuar las preguntas correspondientes al investigador y he recibido respuestas satisfactorias.

He recibido suficiente información en relación con el estudio.

Entiendo que la participación es voluntaria.

Entiendo que puedo abandonar el estudio, cuando lo desee, sin que tenga que dar explicaciones, sin que ello afecte a MIS cuidados médicos.

También he sido informado de forma clara, precisa y suficiente que se podrá revisar mi historial clínico archivado en esta clínica para los fines del estudio y que estos datos serán tratados y custodiados con respeto a mi identidad.

Doy mi consentimiento para proporcionar información sobre mi salud en general y para la extracción de información necesaria en la investigación de la que se me ha informado a través de mi historial clínico y para que sean utilizados, sin posibilidad de compartir o ceder éstas, en todo o en parte, a ningún otro investigador, grupo o centro distinto del responsable de esta investigación o para cualquier otro fin.

Declaro que he leído y conozco el contenido del presente documento, comprendo los compromisos que asumo y los acepto expresamente. Y, por ello, firmo este consentimiento informado de forma voluntaria para MANIFESTAR MI DESEO DE PARTICIPAR EN ESTE ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN SOBRE. Al firmar este consentimiento no renuncio a ninguno de mis derechos. Recibiré una copia de este consentimiento para guardarlo y poder consultarlo en el futuro.

Código del paciente:

Firma:

Fecha:

Nombre del investigador:

Firma:

¹ Indicar el número de código asignado por la clínica ubicándolo en el carné del paciente.

Anexo 5. Glosario

Adherencia: La medida en la cual el paciente sigue la modalidad de tratamiento acordada o la intervención prescrita.

Calidad de vida relacionada a la salud (CVRS): la medida en que se modifica el valor asignado a la duración de la vida en función de la percepción de limitaciones físicas, psicológicas, sociales y de disminución de oportunidades a causa de la enfermedad, sus secuelas, el tratamiento y/o las políticas de salud.

Calidad de vida: Bienestar general de la población. La calidad de vida es difícil de medir (sea para un individuo, un grupo o una nación) porque, además del bienestar material (véase nivel de vida), incluye componentes intangibles como la calidad del medio ambiente, la seguridad nacional, la seguridad personal y las libertades políticas y económicas.

Carga viral: Cantidad de ARN del VIH en una muestra de sangre, notificada como el número de copias de ARN del VIH por mL de plasma sanguíneo.

CD4: significa cúmulo de diferenciación 4 y denomina a las células linfocitarias T que controlan la respuesta del sistema inmunológico a infecciones.

Ectopia: Posición defectuosa. Los órganos que, por su crecimiento anómalo, no ocupan el lugar que les corresponde se denominan ectópicos.

Efectos secundarios: Las medidas o los efectos de un medicamento (o vacuna) diferentes de los efectos terapéuticos deseados. El término suele referirse a los efectos indeseables o negativos, como dolor de cabeza, irritación de la piel o lesión hepática.

Eficacia: Capacidad de un tratamiento para producir un efecto deseado en condiciones ideales.

Farmacocinética: Interacción de un medicamento con el cuerpo en un período determinado. Los procesos farmacocinéticos generales son absorción, distribución, metabolismo y excreción. Suele medirse con muestras de sangre y orina.

Farmacorresistencia: Se refiere a resistencia a los medicamentos. Capacidad de adaptación que tienen algunos microorganismos, tales como las bacterias, los virus y los parásitos, para multiplicarse aun en presencia de medicamentos que suelen destruirlos.

Fiabilidad: Es sinónimo de precisión o estabilidad.

Fracaso inmunológico: Se dice que una persona infectada por el VIH sufre fracaso inmunológico si su recuento de linfocitos CD4 disminuye a un nivel inferior al recuento de referencia o no sobrepasa de ese recuento en el primer año del tratamiento contra ese virus. Las personas con fracaso virológico que no cambian a un régimen medicamentoso eficaz suelen pasar a un estado de fracaso inmunológico en unos 3 años. El fracaso inmunológico puede ir seguido de fracaso clínico.

Fracaso terapéutico: Término amplio que describe la falta de eficacia de un tratamiento para controlar adecuadamente una enfermedad o infección. En el tratamiento de la infección por el VIH puede haber fracaso virológico, inmunológico y clínico. Los factores contribuyentes al fracaso terapéutico comprenden inobservancia del tratamiento, resistencia a los medicamentos y toxicidad de los mismos.

Fracaso virológico: Imposibilidad de reducir la carga viral o de mantener la supresión de la misma con un tratamiento medicamentoso contra el VIH. El fracaso virológico es el tipo más común de fracaso terapéutico y puede ocasionar fracaso inmunológico y clínico.

Glosario del VIH/SIDA: nucleósidos, los análogos de los nucleótidos obran de la misma forma. Los inhibidores de la transcriptasa inversa análogos de los nucleótidos también reciben el nombre abreviado de análogos de los nucleótidos (o “nukes” en inglés popular).

HIV Overview of Problems-Evaluation System (HOPES): cuestionario que evalúa de forma general de las situaciones problemáticas del VIH, utiliza los dominios físico, psicosocial, relacionado a la medicación, sexualidad, pareja.

Inhibidores de la entrada: Tipo de medicamentos antirretrovirales que alteran la capacidad del VIH de penetrar en la célula anfitriona a través de la superficie celular. Incluyen los inhibidores de los receptores (CD4, CCR5 ó CXCR4) y los inhibidores de la fusión.

Inhibidores de la fusión: Clase de medicamentos contra el VIH que bloquean la fusión de la envoltura externa del VIH con la membrana de la célula anfitriona, lo cual impide la infección de la célula.

Inhibidores de la integrasa: Tipo de medicamento antirretroviral que impide que la proteína integrasa del VIH introduzca la información genética del virus al ADN de la célula.

Inhibidores de la proteasa (PI, por sus siglas en inglés): Clase de medicamento contra el VIH que evita la multiplicación del virus al desactivar su proteasa, sin la cual no puede reproducirse, conocido como Protease Inhibitor ó PI en inglés.

Inhibidores de la transcriptasa inversa análogos de los nucleósidos (NRTI, por sus siglas en inglés): Clase de medicamento contra el VIH conocido como Nucleoside Reverse Transcriptase Inhibitors ó NRTI en inglés. Los análogos de los nucleósidos son formas defectuosas de los elementos constitutivos necesarios para la reproducción del VIH. Cuando la enzima transcriptasa inversa del VIH usa un análogo de los nucleósidos en lugar de un nucleósido normal, cesa la reproducción del material genético. Los inhibidores de la transcriptasa inversa análogos de los nucleósidos también reciben el nombre abreviado de análogos de los nucleósidos (o “nukes” en inglés popular).

Inhibidores de la transcriptasa inversa análogos de los nucleótidos (NRTI, por sus siglas en inglés): Clase de medicamento contra el VIH conocido como Nucleotide Reverse Transcriptase Inhibitors ó NRTI en inglés. Los análogos de los nucleótidos son formas defectuosas de los elementos básicos necesarios para la reproducción del VIH. Cuando la enzima transcriptasa inversa del VIH usa un análogo de los nucleótidos en lugar de un nucleótido normal, cesa la reproducción del material genético del virus.

Inhibidores de la transcriptasa inversa no análogos de los nucleósidos (NNRTI, por sus siglas en inglés): Clase de medicamentos antirretrovirales que se fijan a la enzima de la transcriptasa inversa del VIH-1, una proteína que necesita el VIH para reproducirse. Sin la transcriptasa inversa funcional, se detiene la multiplicación del VIH. Los inhibidores de la transcriptasa inversa no análogos de los nucleósidos (NNRTI) son eficaces sólo contra el VIH-1, no contra el VIH-2.

Inmunidad: Protección o resistencia a las enfermedades.

Inmunocompetente: Que puede presentar una respuesta inmunitaria normal.

Inmunodeficiencia: Incapacidad de producir cantidades normales de anticuerpos

Inmunodeficiente: Que no puede presentar una respuesta inmunitaria normal debido al deterioro del sistema inmunitario.

Inmunodepresión: Incapacidad del sistema inmunitario de funcionar normalmente. Puede ser provocada por medicamentos (por ejemplo, la quimioterapia) o ser el resultado de ciertas enfermedades (como la infección por el VIH).

Interacción medicamentosa: Efecto que puede ocurrir cuando se toma un medicamento con otro o con determinados alimentos. Entre los posibles efectos cabe citar cambios en la absorción del aparato digestivo, cambios en la velocidad de descomposición del medicamento en el hígado, efectos secundarios nuevos o intensificación de los habituales, o cambios en la actividad del medicamento.

LASA: instrumento que mide el nivel de energía, actividad, diaria, calidad de vida general.

Linfocitos CD4: Conocidos también como linfocitos T auxiliares. Tipo de glóbulo blanco que combate la infección y lleva el receptor CD4 en su superficie. Los linfocitos CD4 coordinan la respuesta inmunitaria y envían señales a otras células del sistema inmunitario para que realicen sus funciones especiales. El número de linfocitos CD4 en una muestra de sangre es un indicador de la salud del sistema inmunitario. El VIH infecta y destruye los linfocitos CD4, lo que conduce al debilitamiento del sistema inmunitario.

Morbilidad: Tasa de afección o enfermedad dentro de una población determinada.

Mortalidad: La tasa de defunción, medida como el número de muertes dentro de una población determinada. Se puede aplicar a la muerte por una enfermedad o afección particular.

MOS-HIV (Medical Outcome Study-HIV Health Survey): Instrumento para evaluar los resultados de pacientes en ensayos clínicos y otros estudios de personas con VIH / SIDA

Naive: Persona que vive con el VIH/SIDA que no ha recibido previamente ARV.

Profilaxis: Tratamiento para evitar la aparición de una enfermedad particular o prevenir recidivas de los síntomas de una infección ya controlada.

Resistente al tratamiento: Se refiere a una enfermedad o afección que empeora a pesar del tratamiento.

Retrovirus: Tipo de virus que guarda su información genética en una molécula de ARN monocatenario, y luego construye una estructura de ADN bicatenario de sus genes, empleando una enzima especial llamada transcriptasa inversa. La copia de ADN se incorpora luego al propio material genético de la célula anfitriona. El VIH es un ejemplo de un retrovirus.

SF 36 (short form): Cuestionario de calidad de vida que mide las funciones físicas, el rol psicosocial, la salud general, la vitalidad, la función social, la salud mental, el dolor y el funcionamiento emocional. Es utilizado en investigaciones médicas, de salud mental y, en general, en investigaciones relacionadas con la salud. Ofrece una perspectiva general del estado de salud de la persona con la ventaja de que es fácil y rápido de rellenar, a la vez que también es sencillo de evaluar.

Síndrome de reconstitución inmunitaria: Conocido también como enfermedad de restablecimiento inmunitario o síndrome inflamatorio de restablecimiento inmunitario. Reacción inmunitaria que ocurre cuando mejora el sistema inmunitario de una persona con inmunodeficiencia, como cuando una persona con la enfermedad causada por el VIH comienza el tratamiento contra ese virus y presenta un aumento del recuento de linfocitos CD4.

Tratamiento antirretroviral de gran actividad (TARGA): Nombre dado a los regímenes terapéuticos que suspenden radicalmente la multiplicación del VIH y el empeoramiento de la enfermedad por este virus. El tratamiento normal de este tipo combina tres o más medicamentos antirretrovirales.

Tratamiento antirretroviral: Tratamiento con medicamentos que inhibe la capacidad de los retrovirus (como el VIH) para multiplicarse en el cuerpo. El recomendado para la infección por el VIH se llama tratamiento antirretroviral de gran actividad (TARGA), en el que se emplea una combinación de medicamentos para atacar al VIH en diferentes puntos de su ciclo de vida.

Tratamiento bajo observación directa: Conocido también como tratamiento directamente observado. Estrategia de tratamiento en la cual un proveedor de atención de salud u otro observador vigila a un paciente para verificar que tome cada dosis de un medicamento. Esta estrategia se sigue con enfermedades como la tuberculosis y la infección por el VIH, en las que la observancia es importante para mantener la eficacia del tratamiento y prevenir la aparición de farmacoresistencia. Conocido como Directly Observed Therapy ó DOT en inglés.

Tratamiento de sostén: Conocido también como profilaxis secundaria. Tratamiento que evita la reaparición de una infección que se ha mantenido bajo control.

Tratamiento de último recurso: Conocido también como tratamiento de salvamento o tratamiento de rescate. Régimen de tratamiento del VIH para las personas tratadas con muchos medicamentos distintos contra el VIH en el pasado, con fracaso terapéutico por lo menos en dos regímenes contra ese virus y que presentan marcada resistencia a los medicamentos.

Validez de aspecto: implemente indica, a primera vista, si el instrumento aparece valorando las características que quiere medir.

Validez de contenido: juzga si el instrumento tiene en cuenta a todos los contenidos o dominios relevantes de lo que se va a medir, asegurando que posee suficientes ítems y dimensiones.

Validez de criterio: se basa en el hallazgo de una correlación entre el cuestionario y otro considerado de referencia, por su uso y aceptación, mientras que la validez de la construcción se orienta hacia los atributos subyacentes o construcción.

Validez: Expresa el grado en que una medida mide aquello para lo que está destinada. Un determinado instrumento de medida de la CVRS será válido según la capacidad que posea para medir realmente la CVRS del individuo. Existen diferentes tipos de validez, y cada una de ellas proporciona un valor añadido para la validación global del instrumento.

World Health Organization Quality of Life (WHOQOL): cuestionario para la evaluación de la calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud que evalúa los dominios salud física, psicología, nivel de independencia, relaciones sociales, medio ambiente, espiritualidad/religión/creencias personales.