
Sida y calidad de vida

B. Clotet

Hospital Universitari Germans Trias i Pujol. Badalona. Barcelona.

Introducción

El impacto de la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) y sus consecuencias en nuestro medio son ya considerables. La importante presencia cotidiana de la infección en los hospitales y, de forma creciente, en la medicina ambulatoria, son testigos elocuentes de esta realidad. La curación del síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida) es la finalidad principal de los científicos y clínicos involucrados con esta enfermedad y a su vez la mayor esperanza de todos los pacientes infectados por el VIH. Sin embargo, en virtualmente todas las personas infectadas por el VIH la progresión lenta hacia una inmunodeficiencia severa y muerte resultan inevitables. Lejos de una curación hemos obtenido sin embargo una prolongación de la vida de los pacientes seropositivos para el VIH gracias a la zidovudina (AZT) y cabe esperar aún un mayor progreso en este sentido con la introducción de otros fármacos, antirretrovirales (ddI, ddC, d4T, interferón alfa, etc.) y de la combinación de los mismos de manera secuencial o simultánea.

Así pues el aumento cada día mayor en la expectativa de vida para los pacientes infectados por VIH convierte a la calidad de vida restante en un elemento crítico del cuidado médico de estos enfermos.

Calidad de vida y estrés

El poder maximizar las funciones y el bienestar diario, lo que equivale a calidad de vida, se halla muy influenciado por el estrés. A su vez la calidad de vida individual puede mediar sustancialmente en la progresión de la enfermedad. No cabe duda de que todas las enfermedades crónicas comportan un determinado estrés, sin embargo el sida presenta una serie de peculiaridades (edad media de los pacientes, prácticas de riesgo para su adquisición, traducción frecuente en los medios de difusión, alta probabilidad de evolución fatal, etc.) que convergen para aumentarlo de una manera significativa.

Hans Selye a finales de los años treinta fue la primera persona que empleó el término estrés más o menos con el mismo significado actual^{1,2}. A pesar de que resulta difícil definir el término estrés, probablemente la aceptación más generalizada del mismo correspondería a un «estado de tensión mental resultante de factores que tienden a alterar un equilibrio existente»³.

Los factores que alteran el equilibrio o los ritmos reguladores normales (homeostasis) se denominan «estresadores» e incluyen una variedad de estímulos psicológicos, ambientales y fisiológicos.

La evolución de la situación de estrés es hacia su desaparición y, por lo tanto, un restablecimiento de la homeostasis o hacia un distrés y, por tanto, enfermedad. Esta evolución se ve influida por múltiples variables, tales como las que se esquematizan en las figuras 1 y 2¹⁵. Existen, pues, evidencias de que el estrés puede operar como un cofactor en la patogénesis de las enfermedades infecciosas. Por otro lado, no existen dudas de que en el sida el grado de estrés es muy elevado y se halla desencadenado principalmente por factores psicológicos y ambientales.

Como consecuencia de lo anteriormente expuesto existirá una degradación constante de la calidad de vida, en los pacientes afectados de sida, totalmente independiente de la que ocasiona, por sí mismo, el VIH.

Evaluación de la calidad de vida

Podemos deducir fácilmente de todo lo anteriormente expuesto la importancia que tiene mejorar la calidad de vida. No obstante, para mejorarla debemos, en primer lugar, saber cuantificarla de manera adecuada. Es importante recordar que sin unas medidas apropiadas los médicos no pueden valorar ni el impacto de los procesos crónicos ni los efectos de las intervenciones terapéuticas. Donabedian⁴ fue el padre de la valoración de la calidad del cuidado médico, sin embargo sólo recientemente se ha pro-

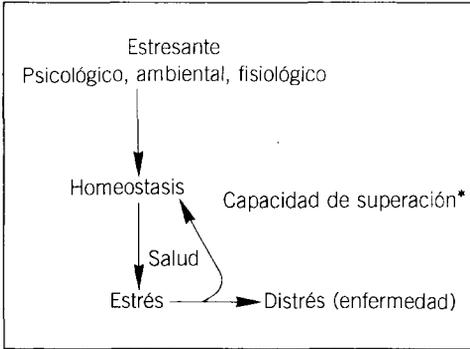


Fig. 1. Evolución de la situación de estrés (tomada de Peterson et al¹⁵); *influenciada por la intensidad y duración del estrés, edad, estado de salud, experiencia previa con el estresante, etc.

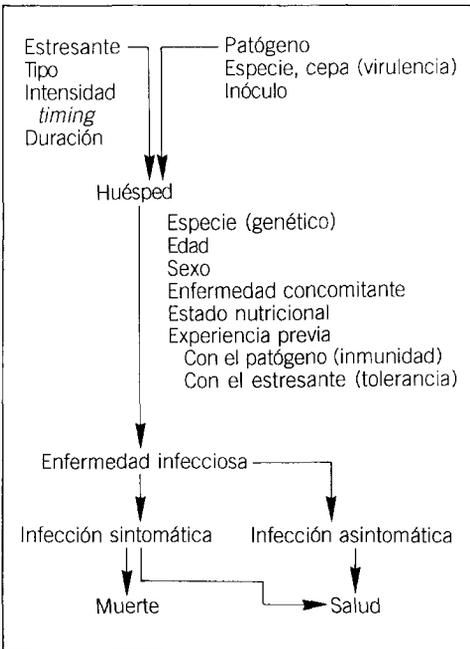


Fig. 2. Estrés y enfermedades infecciosas (tomada de Peterson et al¹⁵).

gresado en la tecnología para la cuantificación del mismo. Varias escalas que resultan muy fiables están siendo aplicadas hoy día a población sana y a pacientes ambulatorios con distintos procesos crónicos^{5,6}. Aunque varios estudios en el sida han evaluado el resultado de ciertos

tratamientos, pocos estudios han examinado la calidad de vida en las personas con infección por el VIH. Por ejemplo, el trabajo original de Margaret Fischl⁷ sobre la eficacia de la zidovudina (AZT) en el tratamiento de pacientes con sida o complejo relacionado con el sida (CRS) incluía medidas de la capacidad funcional pero no de la sensación de bienestar.

Sin embargo, en pequeños grupos de pacientes englobados en ensayos clínicos con zidovudina se ha cuantificado la sensación subjetiva de encontrarse bien observándose que los pacientes que recibían AZT presentaban niveles más altos de actividad física y de bienestar que el grupo tratado con placebo⁸.

Recientemente Wachtel et al⁹ han valorado la calidad de vida en los individuos infectados por el VIH. El instrumento de valoración ha sido el formulario breve del Medical Outcome Study (MOS) (Estudio de los Resultados Médicos). Estos autores han realizado un seguimiento mediante entrevistas a 520 pacientes seropositivos para el VIH. Aunque la mayor edad, pertenecer al sexo femenino, no ser de raza blanca y tener antecedentes de adicción a drogas por vía parenteral se asociaron con puntuaciones inferiores en la escala del MOS, el indicador individual más predictivo de una puntuación baja en la escala de MOS fue la presencia de síntomas. Finalmente, los pacientes con infección por el VIH presentaron estimaciones significativamente inferiores en la escala de MOS que otros pacientes descritos previamente afectados de otros procesos crónicos⁹.

La sugerencia más trascendente que puede obtenerse del estudio de Wachtel et al⁹ es que la utilización de la escala del MOS es extremadamente sensible para detectar el efecto de los síntomas, lo que a su vez sugiere que podría utilizarse como indicador de la calidad de vida en los ensayos terapéuticos que se llevan a cabo en pacientes con sida. Así pues, el anterior estudio es notorio en dos aspectos: cuantifica los efectos devastadores sobre el bienestar de las secuelas principales del sida y de forma más general proporciona una justificación empírica adicional para la introducción de la estimación del estado funcional y del bienestar en la práctica diaria para mejorar finalmente la efectividad del cuidado médico¹⁰.

La mayor parte de la investigación en el sida se halla dirigida hacia el desarrollo de una vacuna y hacia la búsqueda de agentes antirretrovirales más efectivos. A causa de los efectos devastadores del sida sobre la calidad de vida y a causa también de la estrecha relación en-

tre calidad de vida y frecuencia y severidad de los síntomas relacionados con el VIH, parece razonable que los profesionales que tienen contacto con pacientes afectados de sida dirijan sus esfuerzos primordialmente hacia la mejoría de los síntomas.

Tanto la medición de aspectos biológicos como funcionales resultan precisas y cada una añade una dimensión distinta capaz de guiar la terapia y de formular pronósticos. La población en general se ha ido volviendo, en los últimos años, consciente del concepto de calidad de vida y de la necesaria interdependencia entre efecto terapéutico y capacidad para desarrollar una vida plena. Un sistema completo de medición de resultados de ensayos terapéuticos en el sida debe contemplar medidas biológicas, estado funcional y bienestar, satisfacción del paciente y coste económico. Estos cuatro apartados pueden ser actualmente apreciados con relativa facilidad y con gran precisión a la vez.

Relación médico-enfermo en el sida

Una gran mayoría de los pacientes infectados por el VIH desarrolla una actitud más afirmativa acerca de lo que le sucede y cómo hacerle frente. Este cambio de actitud puede implicar una relación médico-enfermo muy difícil a no ser que ambos aprendan a trabajar juntos. En realidad ambos están luchando para conseguir un trabajo conjunto que les proporcione la mayor y más rápida información y les ayude a dilucidar cuál de los tratamientos a su alcance funciona mejor.

Así como no existe una única intervención terapéutica que sea universalmente aclamada por los pacientes tampoco existe un único enfoque entre los profesionales sanitarios que pueda llamarse la «posición médica aceptada».

Aspectos peculiares del sida que condicionan la relación médico-enfermo

Un número cada vez mayor de pacientes afectados de sida no acepta más terapéuticamente la tónica de *wait and see* e insiste en disponer de tratamientos novedosos y agresivos aun a pesar de que para los mismos precisen automedicarse.

Existe una reconocida incertidumbre entre los médicos acerca de cómo responder a los requerimientos por parte de los enfermos de monitorizarles la utilización de medicamentos no autorizados a tal fin por el Ministerio de Sanidad.

La enfermedad se extiende lenta pero progresivamente a toda la población aun a pesar de que inicialmente incidiera en individuos con ciertas prácticas de riesgo y pareciera que sólo afectaba a lo que incorrectamente se denominó «grupos de riesgo».

Se produce una estrecha relación médico-enfermo marcada por los siguientes aspectos:

Gran conocimiento de la enfermedad por el propio paciente. Se da el caso de que en muchas ocasiones es el propio enfermo el que a través de suscripciones científicas tipo *AIDS Treatment News*, *Treatment Issues-The GMHC Newsletter of Experimental AIDS Therapies*, o incluso por la prensa diaria, consulta al médico la validez del último fármaco antirretroviral descrito en la literatura; no debe olvidarse que los medios de comunicación en su afán de proporcionar noticias «calientes» tienen un acceso ultrarrápido a la «última» noticia, lo que supera en general la capacidad de actualización de la mayoría de los médicos.

Edad media de los pacientes con sida no muy distante de la edad media del equipo de la mayoría de hospitales lo que proporciona al enfermo una relación más desinhibida y al médico una más fácil comprensión del problema que vive el paciente.

El sida se complica frecuentemente con infecciones tanto oportunistas como no, que obligan a realizar consultas frecuentes al médico responsable, lo que a su vez estrecha el lazo de «amistad» originado a partir de las mismas.

Corta expectativa de vida si no se sigue un tratamiento antirretroviral y se efectúa profilaxis primaria y secundaria de la mayoría de infecciones oportunistas y aun a pesar de ello persiste el riesgo de complicaciones graves.

Existe una repercusión emocional importante sobre el médico que actúa como un «factor de estrés» considerable y en general no se toma en cuenta como causa de *burn out* a corto plazo. No cabe duda de que la transferencia sentimental que se produce con cualquier paciente crónico afectado de enfermedad muy severa que amenaza su vida y con el que vamos a tener que compartir muchas de nuestras horas de trabajo resulta de mayor trascendencia que la que se origina de una relación ocasional. Debemos tener en cuenta que la relación con el paciente con sida se ve influida por un probable pronóstico fatal —conocido *a priori* por el médico (y en muchos casos por el propio paciente)— en un espacio de 3-4 años. Si bien este

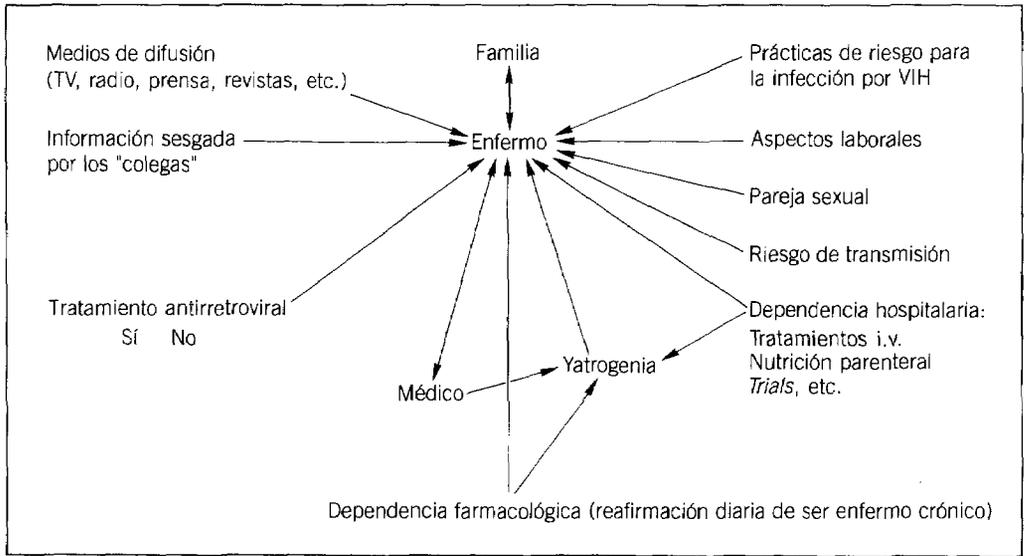


Fig. 3. Influencias que se ejercen habitualmente sobre el enfermo con VIH positivo y su calidad de vida.

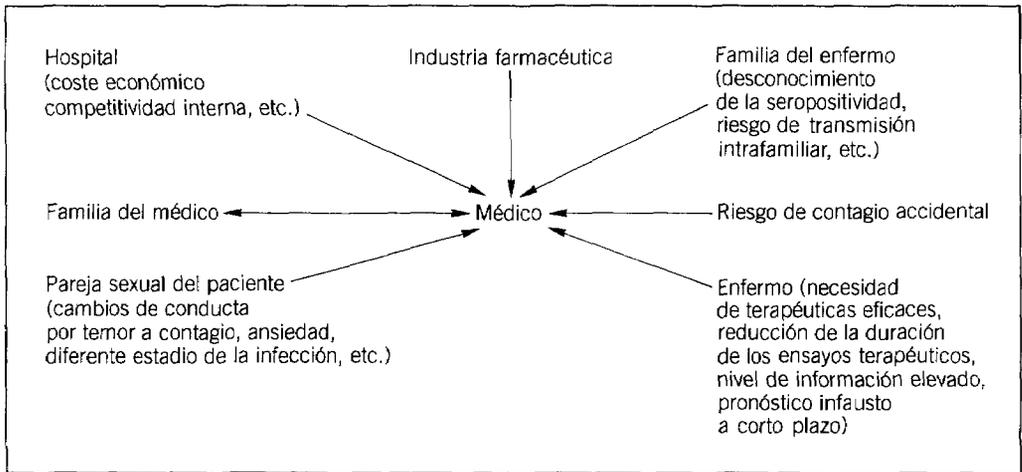


Fig. 4. Influencias que se ejercen habitualmente sobre el médico y su calidad de vida en la atención al paciente infectado por el VIH.

pronóstico puede cambiar con la introducción de medidas terapéuticas, no cabe duda de que la existencia de un riesgo elevado y la vivencia del mismo por parte del enfermo transmitida al médico comportan una traslación de la sensación de angustia que se acumula con los distintos pacientes. El sufrimiento de los enfermos nos afecta y subcientemente altera nuestra conducta en mayor o menor grado. En las fi-

guras 3 y 4 se resumen las distintas influencias que se ejercen sobre la calidad de vida del enfermo y del médico especialista en sida.

La asistencia hospitalaria ha sufrido una alteración de la dinámica asistencial habitual creando la necesidad de hospitales de día y de asistencia-hospitalización domiciliaria para poder ofrecer una mejor calidad de medicina al enfermo de sida. Esta necesidad ha surgido por:

Patología multidisciplinaria en el sida que precisa de una integración intrahospitalaria para que la asistencia no se atomice y contenga el nivel y calidad precisados. La calidad de vida del enfermo con sida mejora ostensiblemente al tener unificada la asistencia y reducir al máximo el número de ingresos.

Reducción de costes al poder reducir ingresos hospitalarios, puesto que permite tratamientos en régimen ambulatorio que de no existir el hospital de día requerirían el ingreso.

Presencia constante de un riesgo de transmisión de la enfermedad al personal sanitario. Aunque éste es bajo (< 1% por pinchazo accidental)¹¹⁻¹³, resulta real y, por lo tanto, dadas las características de la enfermedad ha condicionado diferentes alteraciones de la relación médico-enfermo en algunos centros y en algunas especialidades médicas en concreto.

No cabe duda de que las discrepancias surgidas a raíz del riesgo existente en el cuidado de estos enfermos se soluciona con la formación de unidades intrahospitalarias constituidas por personal que elige voluntariamente pertenecer a las mismas y que indudablemente puede tener contrapartidas de distinta índole (científica, económica, etc.). La validez de estas unidades para el sida (hospital de día al que se adscribe una unidad de hospitalización) queda establecida por la experiencia acumulada en los EE. UU. Queda claro que muchas de las dificultades en el tratamiento de la infección por el VIH se derivan en parte de la debilidad estructural del sistema sanitario para hacer frente a ingresos prolongados y costosos. A su vez, también existen problemas para hacerse cargo de la asistencia de los «pobres» y para disponer de centros donde ingresar a enfermos crónicos y/o terminales. Todo este conjunto de déficit se solventa en parte con la creación de las unidades intrahospitalarias en conexión con centros para hospitalización de crónicos que precisan cuidados mínimos y con los centros de asistencia primaria.

Lo que no debe suceder es la creación de hospitales «exclusivos» para el sida porque promovería un estereotipo negativo y una mayor discriminación de ciertos grupos afectados¹⁴.

Influencia de los medios de comunicación sobre los pacientes seropositivos para el VIH

En un estudio realizado en nuestra unidad mediante encuestas simples elaboradas con la

finalidad de evaluar la influencia de los medios de difusión en los individuos seropositivos para el VIH se obtuvieron las siguientes conclusiones: el 82% de los pacientes se interesa siempre por las noticias que sobre el tema VIH/sida aparecen en los medios de comunicación; el 30% las considera morbosas e interesadas; en un 20% la aparición de noticias de cualquier tipo sobre esta enfermedad ocasiona pesimismo y aumento de la ansiedad, y un 10% de enfermos constata aumento de la sintomatología coincidiendo con la aparición de la información.

Conclusión

Como resumen de todo lo comentado en los distintos apartados podríamos concluir que resulta evidente que los aspectos psicológicos en el sida son amplios, importantes y variados. El sida dentro de su dramatismo nos presenta de forma paradigmática lo que es propio y esencial de toda enfermedad: su carácter multidisciplinario dentro del que los especialistas en la infección por el VIH (internistas, infectólogos, dermatólogos) conjuntamente con psicólogos, farmacólogos, epidemiólogos, microbiólogos, enfermeras y demás profesionales de la sanidad, poco o mucho, pueden —según el problema y los conocimientos existentes en cada momento— hacer, decir o sugerir algo original que fundamentalmente deberá servir para mejorar la calidad de vida del paciente.

BIBLIOGRAFÍA

1. Mason JW. A historical view of the stress field. *J Human Stress* 1975; 1: 6-12.
2. Chrousos GP, Loriaux DL, Gold PW. The concept of stress and its historical development. *Adv Exp Med Biol* 1988; 245: 3-7.
3. Webster's medical desk dictionary. Springfield, MA, Merriam-Webster, 1986.
4. Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. *Milbank Mem Fund Q* 1966; 44: 166-206.
5. Stewart AL, Greenfield S, Hays RD, Wells K, Rogers WH, Berry SD et al. Functional status and well-being of patients with chronic conditions. Results from the Medical Outcomes Study. *JAMA* 1989; 262: 907-913.
6. Wells KB, Stewart A, Hays RD, Burnam MA, Rogers W, Daniels M et al. The functioning and well-being of depressed patients. *JAMA* 1989; 262: 914-919.
7. Fischl MA, Richman DD, Grieco MH et al. The efficacy of azidothymidine (AZT) in the treatment of patients with AIDS and AIDS-related complex. *N Engl J Med* 1987; 317: 185-191.

8. Wu AW, Mathews WC, Brysk LT et al. Quality of life in a placebo-controlled trial of zidovudine in patients with AIDS and AIDS-related complex. *J Acquired Immune Defic Syndr* 1990; 3: 683-690.
9. Wachtel T, Piette J, Mor V, Stein M, Fleishman J, Carpenter C. Quality of life in persons with human immunodeficiency virus infection: Measurement by the medical outcomes study instrument. *Ann Intern Med* 1992; 116: 129-137.
10. Tarlov AR. Outcomes assessment and quality of life in patients with human immunodeficiency virus infection. *Ann Intern Med* 1992; 116: 166-167.
11. Weiss SH, Goedert JJ, Gartner S et al. Risk of human immunodeficiency virus infection among laboratory workers. *Science* 1988; 239: 68-71.
12. Marcus R, and the CDC Cooperative Needlestick Surveillance Group. Surveillance of health care workers exposed to blood from patients infected with the human immunodeficiency virus. *N Engl J Med* 1988; 319: 1.118-1.123.
13. Kelen GD, DiGiovanna T, Bisson L et al. Human immunodeficiency virus infection in emergency department patients. *JAMA* 1989; 262: 516-522.
14. Rothman DJ, Tynan EA. Advantages and disadvantages of special hospitals for patients with HIV infection. *N Engl J Med* 1990; 323: 764-768.
15. Peterson PhK, Chao Ch, Molitor Th et al. Stress and pathogenesis of infectious diseases. *Rev Infect Dis* 1991; 13: 710-720.

DISCUSIÓN

- R. BAYÉS: En muchas enfermedades graves, pero especialmente en el sida, por las connotaciones que ha apuntado el Dr. Clotet, el contenido de la información y la forma de comunicar el diagnóstico al paciente pueden tener una gran influencia sobre su calidad de vida, presente y futura. Como se ha mencionado a lo largo de la reunión, salud y calidad de vida no son sinónimos, sino que en esta última, además del estado objetivo de la salud, intervienen múltiples factores tales como: grado de preocupación que engendra la información recibida y los síntomas percibidos; satisfacción y apoyo que se reciben por parte de las dimensiones afectiva, familiar, profesional y económica; forma de afrontar la enfermedad y lo que ésta supone, etc. Lo cual nos lleva de nuevo al problema de qué factores medir y cómo medirlos.
- B. CLOTET: Estoy de acuerdo en que la información al paciente que no se conoce seropositivo es esencial para determinar el comportamiento de este individuo, la comprensión de la enfermedad, o al menos, la mayor aceptación de la misma, y la adscripción a una serie de pautas y de conductas que se le puedan luego aconsejar, todo lo cual influye evidentemente sobre su calidad de vida. Por ello esta información deben darla personas especializadas.
- J. ROCA: Leí un artículo en el que se proponían 69 definiciones diferentes de calidad de vida. Sin embargo, siguiendo a otros autores más pragmáticos yo sugeriría definirla como representación funcional de la respuesta física, emocional y social del entorno a una enfermedad y a un tratamiento, y el método de medida consistiría en valorar cuatro dimensiones, dimensión física y ocupacional del paciente, emocional o psicológica, interacción social y nivel de satisfacción y bienestar. Y podríamos añadir una quinta, que es el impacto económico.
- J. CAMÍ: En relación con el sida, quisiera hacer un comentario sobre lo que la liberalización de los tratamientos con metadona ha supuesto para la calidad de vida en esta enfermedad. Ya en nuestro país el sida afecta de forma muy especial a los adictos a drogas intravenosas. La posibilidad de acceder con mayor facilidad a un tratamiento de deshabituación con metadona ha mejorado enormemente la calidad de vida de los afectados, pero no tan sólo esto, sino que además ha supuesto una mejor calidad de vida para todos los ciudadanos ya que se ha reducido la criminalidad relacionada con la droga. Por otra parte, ha motivado que acudieran al sistema sanitario muchos drogadictos con sida que de otra forma no hubieran aflorado.