

Capítulo 4

CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DE LA CVRS en VIH/SIDA (QVIH.1) y PROPUESTA DE UN MODELO TEORICO

Capítulo 4. CUESTIONARIO DE EVALUACION DE LA CVRS EN VIH/SIDA (QVIH.1) y PROPUESTA DE UN MODELO TEÓRICO

El presente trabajo de investigación se ha desarrollado siguiendo los planteamientos anteriores, tomando como referente fundamental a la *Teoría del Afrontamiento* de Lazarus y Folkman (1984), que contempla tanto la evaluación de amenaza o preocupación, como los recursos y estrategias para hacerle frente; en nuestra opinión, es un marco conceptual prometedor para la evaluación de la calidad de vida en enfermedades crónicas y, específicamente, en la infección por VIH/SIDA.

4.1. Cuestionario de evaluación de CVRS en VIH/SIDA (QVIH.1)

En consecuencia, para la elaboración del *Cuestionario de evaluación de calidad de vida* para VIH/SIDA (QVIH.1), motivo de nuestro estudio:

- a) Se ha partido inicialmente de las dimensiones consideradas de forma habitual en la evaluación de la calidad de vida que hemos revisado en el capítulo anterior y que además son acordes con el marco conceptual asumido como referente teórico.
- b) Siguiendo el citado marco teórico de Lazarus y Folkman (1984), cada uno de los ítems de estas dimensiones está referido a la *presencia* de la situación que describe, al tiempo que considera también la *preocupación* o percepción de amenaza experimentada a consecuencia de ella.

Las dimensiones que construyen el cuestionario QVIH.1 son las siguientes:

- Evaluación de síntomas
 - Situación emocional
 - Aspectos socio-laborales
 - Acontecimientos vitales
 - Aspectos generales
 - Valoración global
-
- La “Evaluación de síntomas” está construida según las escalas típicas, como por ejemplo el Índice de Karnofsky; por otra parte, ha sido tomada en cuenta la sintomatología somática que es considerada habitualmente en el ámbito sanitario como propia de la infección por VIH/SIDA. Se contempla además la posibilidad de la existencia de *algún otro síntoma* que pudiera no haber sido considerado.
 - La “Situación emocional” está construida con ítems referidos a cuestiones de tipo cognitivo-emocional, habitualmente contenidas en las escalas de evaluación de la calidad de vida. Además, se han tenido en cuenta aquellos síntomas que son considerados como propios del proceso por VIH. Se contempla la posibilidad de *algún otro síntoma* que puedan presentar los pacientes y que no haya sido tenido en cuenta. Esta dimensión contiene también tres preguntas abiertas sobre las posibles fuentes de ayuda y soporte emocional.
 - La dimensión de “Aspectos socio-laborales” está conformada por 2 ítems a través de los cuales se pretende valorar la forma en que la enfermedad puede estar influyendo en el normal funcionamiento social y profesional de las personas afectadas.

- La dimensión de "Acontecimientos vitales" ha sido incorporada por el posible peso de tales acontecimientos en los niveles de preocupación experimentada por las personas afectadas por el VIH/SIDA, así como el esfuerzo añadido que pueden representar en la adaptación general de la persona a la enfermedad.

Esta dimensión considera diferentes posibles situaciones (de salud, económico, de pareja, laboral, familiar, otros...)

Son muchas las investigaciones que han tratado de evaluar el peso de los acontecimientos vitales sobre la salud y la vida de las personas (cfr. en Lazarus y Folkman, 1984); sin embargo, siguiendo a estos autores, conviene asimismo evaluar la importancia que las personas conceden a tales eventos, es decir, el grado de preocupación que puedan experimentar a causa de ellos.

- Los "Aspectos generales" hacen referencia al grado de confianza de los pacientes en los tratamientos que están recibiendo, así como también al nivel de expectativas sobre las nuevas terapias combinadas, incluso sobre otras posibles terapias.

Se incluyen además cuestiones relativas al nivel de satisfacción experimentado por las personas afectadas por la atención e información recibidas en el ámbito sanitario. No son cuestiones que se contemplen habitualmente en los instrumentos de calidad de vida, sin embargo, entendemos que esos factores pueden incidir de forma muy positiva en la calidad de vida.

- La "Valoración global" está referida a la percepción del estado general de salud, considerada como una cuestión de carácter general.

Además y siguiendo a Berzon y cols. (1997) se proponen otras posibles medidas de evaluación de la calidad de vida, estas son:

- Tiempo
 - Negociación
 - Coste
-
- La percepción del *Tiempo* como medida subjetiva del malestar, desarrollada por Bayés, Limonero, Barreto y Comas (1995) ha sido utilizada con éxito en situación de cuidados paliativos. Con su inclusión al cuestionario se pretende comprobar su posible valor como informador del estado general de los afectados por el VIH.
 - La medida *Negociación* sigue la Teoría de la Utilidad de Torrance, Thomas y Sackett (1972). Consiste en un único ítem formulado como una cuestión *puramente imaginaria* a través de la cual se pretende evaluar la disposición de los pacientes a *negociar* más calidad de vida *versus* cantidad. Los diferentes niveles de respuesta van desde 5 años en *su estado de salud actual* a 1 día con un estado de salud excelente.
 - Finalmente, siguiendo los trabajos de Hürny y cols. (1993) se ha incorporado la dimensión *Coste*, que contiene un único ítem de carácter global y que hace referencia al nivel de esfuerzo requerido para hacer frente a la enfermedad.

En la última etapa del presente estudio se ha procedido a la adecuación de las dimensiones originales del cuestionario, mediante el reagrupamiento de los ítems, al objeto de facilitar su comprensión a la luz del modelo teórico para la evaluación de la calidad de vida que proponemos seguidamente.

4.2. Antecedentes del modelo teórico

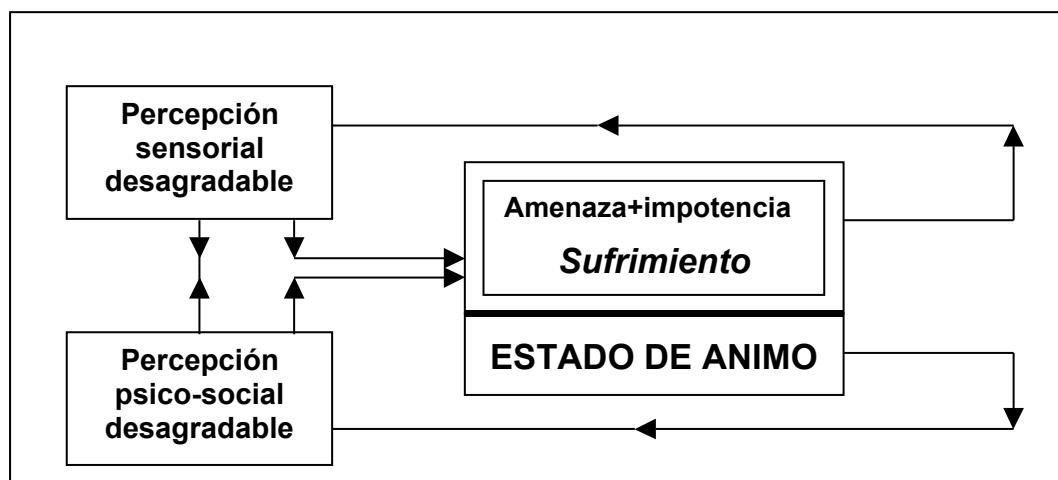
Para nuestra propuesta partimos de la *teoría del afrontamiento* de Lazarus y Folkman, así como también de los trabajos de investigación llevados a cabo por Hürny y cols.. (1993), quienes crearon un instrumento de medida, *The perceived adjustment to chronic illness scale* (PACIS), con un solo ítem, para evaluar la influencia sobre el bienestar de las estrategias de afrontamiento. El instrumento mide la adaptación o ajuste percibido tanto a la enfermedad como al tratamiento y ha sido contrastado con otros instrumentos previamente estandarizados.

La citada escala reúne unas características que, a nuestro juicio, se acomodan suficientemente a los planteamientos del presente trabajo. Por una parte investiga el peso de las estrategias de afrontamiento sobre el bienestar y, de otra parte, lo hace de una manera breve y fácil, mediante un indicador global que puede ser perfectamente complementario a otras escalas.

Sin embargo, el mayor referente para el trabajo que presentamos es un modelo ya existente en el ámbito de la intervención terapéutica paliativa, (Figura 1) desarrollado por Bayés y cols., (1996). En principio, esto puede parecer extraño y alejado del proceso crónico derivado del VIH, sobre todo cuando en la actualidad se ha producido un considerable aumento de la tasa de supervivencia. Sin embargo, consideramos que la forma que tiene de contemplar la situación, sus objetivos centrados en el aumento del bienestar y en la disminución del sufrimiento, su talante globalizador y el tratamiento que hace de los diferentes conceptos subjetivos, le convierte en un interesante y posible marco de referencia para el estudio de la calidad de vida en personas afectadas por el VIH/SIDA.

El objetivo de los cuidados paliativos es conseguir la máxima calidad de vida para las personas afectadas, procurando incrementar su *bienestar* y disminuir el *sufrimiento*.

Figura 1: Modelo para una intervención paliativa en un enfermo en situación terminal



Calidad de vida y bienestar son conceptos distintos pero que comparten las propiedades de subjetividad, multidimensionalidad y variabilidad. (Bayés, 1999)

El *sufrimiento* ha sido definido como “una respuesta negativa inducida tanto por el dolor como por el miedo, la ansiedad, el estrés, la pérdida de objetos queridos y otros estados psicológicos” (Loeser y Melzack, 1999)

De acuerdo con el citado modelo, el cual trata de integrar el enfoque procedente de las investigaciones biomédicas con las modernas teorías psicológicas de la emoción (Lang, 1968; Lazarus y Folkman, 1984), se considera que una persona padece sufrimiento cuando:

- a) Experimenta, o teme que le acontezca, un malestar de tipo físico o psicosocial que valora como una amenaza importante para su existencia o integridad física o/y psicosocial, o para la de otras personas queridas.

- b) Al mismo tiempo, cree que carece de recursos para afrontar con éxito dicha amenaza.

Siguiendo a Bayés y cols., (1996) “Una estimulación experimentada como desagradable por el enfermo, sea de carácter biológico o psicosocial, es percibida por el enfermo como una amenaza importante para su persona o su bienestar. Ante dicha amenaza, el sujeto evalúa sus recursos y, si se siente impotente para hacerle frente, esta situación le genera sufrimiento”. Además, “cualquier experiencia no se produce en el vacío sino que tiene lugar en una persona con un estado de ánimo concreto”.

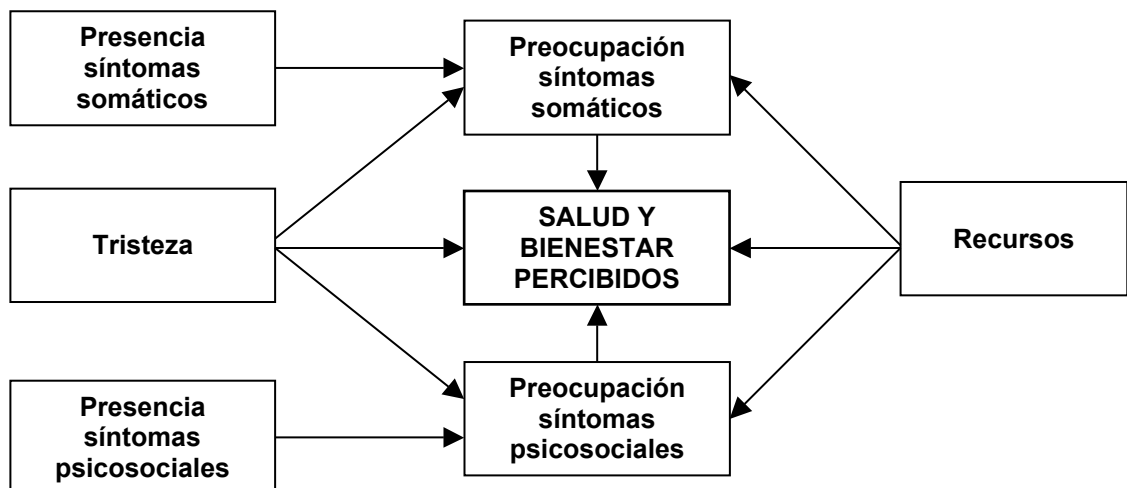
En otras palabras, un mismo acontecimiento no produce la misma sensación de amenaza en todas las personas, ni todas ellas poseen los mismos *recursos* para hacerle frente. En consecuencia, la información relativa a la *presencia* de síntomas tanto físicos como psicosociales es importante pero no suficiente; es necesario recoger además información referida al grado de *preocupación* o amenaza que el sujeto experimenta. Lo importante no son los síntomas que tiene o percibe la persona sino el grado de amenaza o preocupación que cada uno de estos síntomas o la constelación de alguno de ellos le producen. (Bayés y cols.,1996)

De acuerdo con todo lo anteriormente expuesto, es muy importante averiguar qué síntomas concretos físicos o psicosociales percibe el enfermo como una amenaza importante para su integridad.

4.3. Propuesta de un Modelo teórico

El Modelo teórico que se propone para el estudio de la calidad de vida referida a la salud en personas afectadas por el VIH. (Figura 2), consiste en una reformulación del desarrollado por Bayés y cols., (1996), pensado inicialmente para enfermos en situación terminal, tal y como ya se ha comentado en el apartado anterior.

Figura 2: Modelo teórico para el estudio de la calidad de vida referida a la salud en personas afectadas por el VIH/SIDA



Entendemos que ambos comparten una estructura conceptual similar, en el sentido de considerar tanto los síntomas físicos y psicosociales que experimenta el enfermo, como la amenaza o preocupación que se derive de ellos. En el caso del modelo propuesto en nuestro estudio, esos aspectos quedarían reflejados en las variables **Presencia** y **Preocupación** por síntomas somáticos y psicosociales.

De igual modo, en nuestro caso, se ha considerado conveniente considerar la variable **Recursos** de forma separada, pudiendo ser entendida como de signo contrario a la *impotencia*, interpretada como la ausencia de recursos para hacer frente a la amenaza.

Se contempla, asimismo, el *estado de ánimo* como variable moduladora que, en nuestro caso y de forma provisional, se considera determinado por la **Tristeza**, como término indicador comprensible de tendencia depresiva. Nos hemos apoyado para ello en las similares características, ya comentadas, que la infección por VIH comparte con las enfermedades oncológicas, siendo precisamente la *tristeza* la respuesta emocional más habitual ante el cáncer. Por otra parte, según Gili y Roca la tristeza se considera como una respuesta normal a la amenaza de pérdida de salud, a los efectos del tratamiento y a las molestias propias de la enfermedad.(cfr. Olivares y Crespo, 1998).

Además, en otro orden de cosas, Lipowski (1967) indicaba que las infecciones virales, como por ejemplo la hepatitis, solían ir seguidas de depresión.

En nuestro estudio, la variable dependiente es la **Salud y Bienestar percibidos**, como indicador de la calidad de vida, aunque se asume que calidad de vida y bienestar, en rigor, no son equivalentes, el hecho de que la **Salud y Bienestar percibidos** sean considerados habitualmente como una dimensión global dentro de los cuestionarios de CVRS, constituyendo un factor de primer orden en la calidad de vida, nos ha llevado a tomar esa decisión.

4.4. Justificación del modelo

Independientemente de los resultados obtenidos en la presente investigación, entendemos que el modelo utilizado se ajusta a la experiencia vital de los afectados por VIH/SIDA, en el sentido de que, en nuestra opinión, recoge en su seno las particulares circunstancias que caracterizan el proceso de infección, aunque cabe suponer que lo hará de forma desigual en función de las diferentes fases de la infección.

Por otra parte, distinga claramente los aspectos objetivos: la *presencia* de síntomas o de situaciones que puedan representar algún tipo de amenaza, de los aspectos subjetivos: la *preocupación* experimentada a causa de ello; todo lo cual permite una mejor definición de los factores que puedan estar influyendo en la percepción de *salud y bienestar*.

Asimismo, el hecho de tratar la variable *recursos* de forma separada, permite identificar la disponibilidad o no de los mismos por parte de las personas afectadas para afrontar con éxito su enfermedad.

De igual modo, el hecho de considerar la variable *tristeza* como único factor, permite concretar más el carácter modulador que se concede al *estado de ánimo*, máxime cuando existen indicios que señalan que las tendencias depresivas se encuentran vinculadas a distintas enfermedades crónicas.

Sin embargo, a nuestro modo de ver, el aspecto más destacable del modelo propuesto es el énfasis con el que son tratados los factores subjetivos, cuyo peso es determinante en la CVRS.

En cualquier caso, disponer de un modelo teórico debería permitirnos una mejor conceptualización de las variables utilizadas y facilitar la interpretación de los resultados obtenidos.

Siguiendo los planteamientos del modelo propuesto para el estudio de la calidad de vida, deberán ser considerados los siguientes aspectos:

- 1) Detección y cuantificación de los síntomas biológicos y psicosociales que presentan las personas afectadas por el VIH/SIDA.

- 2) Identificación de los síntomas o situaciones que producen una mayor preocupación o amenaza y cuantificación de su magnitud.
- 3) Conocimiento de los recursos disponibles para el afrontamiento de la enfermedad y del tratamiento.
- 4) Valoración del estado de ánimo que pueda estar modulando la experiencia subjetiva.
- 5) Investigación de la medida en que el afrontamiento influye sobre la salud y el bienestar percibido considerado éste como un buen indicador de la calidad de vida.

Como consecuencia del reajuste del cuestionario original al modelo teórico para la evaluación de la CVRS en VIH/SIDA, las nuevas dimensiones propuestas son las siguientes:

- Presencia de síntomas somáticos
- Preocupación por síntomas somáticos
- Presencia de síntomas psicosociales
- Preocupación por síntomas psicosociales
- Recursos disponibles
- Estado de ánimo
- Salud y Bienestar percibidos

Entendemos que esta estructura podría permitirnos llegar a una medida de CVRS breve y de fácil administración y, en consecuencia, susceptible de repetirse en diferentes momentos de la evolución clínica. Incluso, consideramos que sería factible la reducción del número de ítems de cada dimensión.

Finalmente, nos gustaría intentar llegar a un instrumento de fácil manejo clínico con el número de ítems lo más reducido posible e incluso a un indicador global del *ajuste o adaptación* a la enfermedad y tratamiento, de características similares a la escala desarrollada por Hünry y cols., (1993).

Por último y de acuerdo con Berzon y cols., (1997), en el presente trabajo se llevará también a cabo la evaluación del impacto sobre la calidad de vida de los parámetros biológicos CD4 y Carga viral, así como el posible efecto de los tratamientos farmacológicos seguidos, de forma especial los incorporados más recientemente, es decir, los *inhibidores de la proteasa*, en los nuevos tratamientos antirretrovirales.

PARTE EMPÍRICA

Capítulo 5

ELABORACION DE LA VERSION EXPERIMENTAL DEL INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN DE CALIDAD DE VIDA PARA VIH/SIDA (QVIH.1)

Capítulo 5. ELABORACIÓN DEL INSTRUMENTO (QVIH.1)

INTRODUCCION

El presente trabajo de investigación ha sido realizado en la Unidad de día de VIH/SIDA del Hospital Universitario Hermanos Trías i Pujol de Badalona, tal y como ya ha sido comentado, siendo plenamente acogido y aceptado desde su inicio dada la coincidencia de intereses en cuanto a la evaluación y mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por la infección por VIH.

En la introducción a la parte teórica se hacía referencia al contacto previo sostenido con los pacientes de la Unidad de VIH/SIDA como consecuencia de trabajos anteriores y como, tras la oportuna revisión de la literatura existente sobre el tema, se consideró oportuno y necesario avanzar en la investigación sobre calidad de vida en VIH/SIDA.

La complejidad del proceso de infección por VIH, descrita en el primer capítulo de este trabajo; la implementación de la denominada terapia combinada, que si bien ha producido cambios positivos en el estado general de muchas de las personas afectadas, es cierto también que ha modificado de forma sustancial los modelos y categorías clínicas utilizadas hasta entonces, dando lugar a una creciente población de personas seropositivas asintomáticas; todo ello ha inclinado nuestro interés hacia la búsqueda de un mayor conocimiento de la situación en la que se hallan las personas afectadas.

Otro aspecto importante en la realización del presente trabajo ha sido la significativa ausencia de instrumentos validados para VIH/SIDA en nuestro país, únicamente dos hasta el momento como ha quedado reflejado en el capítulo tercero.

Asimismo, se contaba con un especial interés en profundizar en el conocimiento del impacto que sobre la calidad de vida pudieran tener factores subjetivos tales como *preocupación, estado de ánimo, recursos disponibles, salud y bienestar percibidos*, según el planteamiento de modelo propuesto en el capítulo cuarto de este estudio, motivado a su vez por la escasa presencia de este tipo de modelos en la investigación sobre calidad de vida en personas afectadas por el VIH.

Como consecuencia de lo anteriormente expuesto, se procede a continuación al desarrollo de la parte empírica del presente trabajo, cuyos objetivos e hipótesis se formulan seguidamente.

OBJETIVOS

1. Elaboración de un instrumento específico para la evaluación de la calidad de vida referida a la salud para personas afectadas por el VIH/SIDA que sea de aplicación en la práctica clínica y verificación de sus propiedades psicométricas de *validez de contenido, validez de constructo y fiabilidad por consistencia interna*.
2. Evaluación del ajuste de los datos a un Modelo teórico para el estudio de la calidad de vida referida a la salud en personas afectadas por el VIH/SIDA.

Las características de los objetivos planteados nos han conducido a la decisión de presentar el trabajo dividido en dos partes.

HIPÓTESIS

En la primera parte, el presente trabajo de investigación se propone que el instrumento para la evaluación de la calidad de vida (QVIH.1) elaborado:

1. Dispone de *validez de contenido*
2. Dispone de *validez de constructo*
3. Dispone de *fiabilidad por consistencia interna*

En la segunda parte del trabajo, basado en la propuesta de un Modelo teórico de calidad de vida referido a la salud, se pretende valorar las siguientes hipótesis:

4. Comprobar la relación postulada entre las diferentes variables del Modelo teórico propuesto.
5. Verificar si a menos *preocupación y más recursos* se produce una mejor calidad de vida.

Independientemente de que la preocupación venga dada por la *presencia de síntomas somáticos* o por la *presencia de síntomas psicosociales*.

Otras hipótesis que se consideran, referidas éstas a la relación de la calidad de vida con los parámetros biológicos linfocitos CD4 y Carga viral, son las siguientes:

6. A más CD4 más *Salud y Bienestar percibidos*
7. A más CD4 menos *Síntomas somáticos*
8. A menor carga viral más *Salud y Bienestar percibidos*
9. A menor carga viral menos *Síntomas somáticos*

Asimismo y con carácter exploratorio, se valorará la posible influencia sobre la calidad de vida de los tratamientos antirretrovirales empleados en VIH/SIDA.

Finalmente y como fruto de la experiencia realizada, se sugerirá un instrumento breve de cribado para la evaluación de la CVRS en VIH/SIDA.

5.1. Elaboración del cuestionario

Para la elaboración de la versión experimental del cuestionario de evaluación de calidad de vida (QVIH.1), se ha partido de una amplia revisión de la literatura disponible sobre calidad de vida y bienestar, contando además con una estructura previa realizada en 1994 por nuestro predecesor en el proyecto, José Luis Castro, fallecido prematuramente de accidente, junto con otros compañeros, cuando su proyecto inicial se encontraba apenas esbozado. Asimismo, se ha llevado a cabo una observación y contacto directos con los pacientes de la Unidad VIH/SIDA mediante la asistencia regular y continuada a la citada unidad a lo largo de algo más de tres años, con el objetivo inicial de asumir el contexto y su funcionamiento, así como el de obtener un mayor conocimiento de las personas afectadas por el VIH; todo lo cual permitió establecer las bases para la construcción de los ítems y dimensiones que construyen el cuestionario QVIH.1, cuya elaboración es el motivo central de nuestro trabajo.

Nuestra propuesta inicial fue sometida a la valoración del equipo médico, con el asesoramiento directo del Jefe de la Unidad, Dr. Buenaventura Clotet, llevándose a cabo las pertinentes adecuaciones según los criterios clínicos preceptivos en aquel momento. Se contó igualmente con las aportaciones realizadas por el equipo de psicólogos encabezados por D^a M^a José Ferrer y que contó con la participación activa de D. Albert Tuldrà y D^a Carmina R. Fumat.

5.2. METODOLOGIA

5.2.1. Participantes

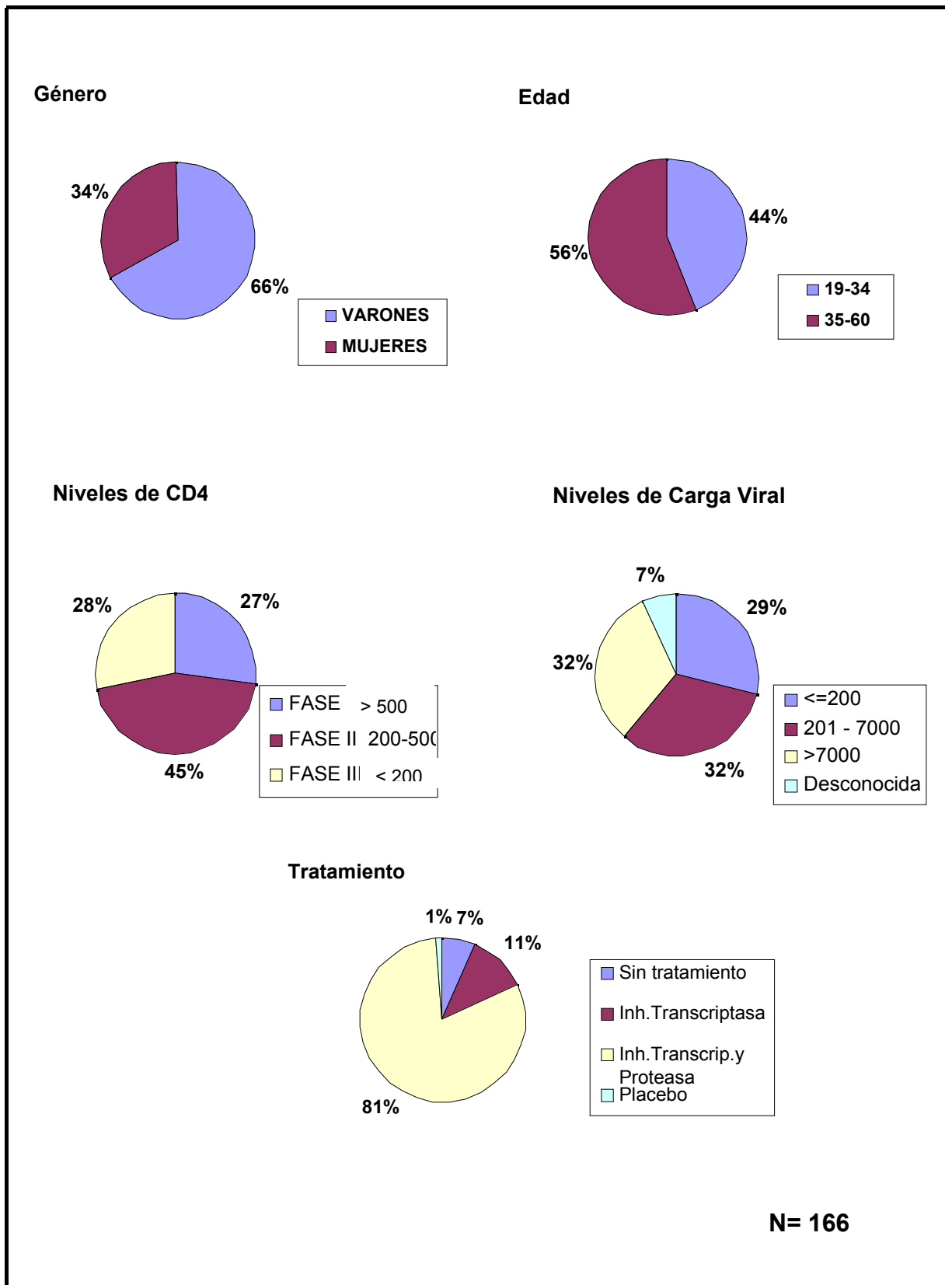
Los participantes han sido entrevistados según disponibilidad y durante el periodo que va desde enero de 1997 hasta agosto de 1998, de entre la población de personas infectadas por el VIH que reciben asistencia y/o tratamiento en la citada unidad, contándose en todo momento con su consentimiento y completa participación. La Figura 2 ilustra las características del grupo en cuanto a género, edad, niveles de CD4, niveles de Carga viral y Tratamiento.

Tal y como queda reflejado en la Figura 2, han participado 166 personas, de las cuales 110 son varones y 56 mujeres, resultando estas proporciones relativamente equivalentes a las que se dan en el conjunto de afectados, de acuerdo con los datos proporcionados por ONUSIDA/OMS (Diciembre, 1999)

Los grupos de edad de 19-34 años y 35-60 años, resultan de la reagrupación en dos categorías de las normalmente utilizadas por distintos organismos (ONUSIDA, OMS, etc.) para proporcionar datos epidemiológicos.

Los Niveles de CD4 siguen los criterios clínicos universales, estando repartida la muestra de la siguiente manera: FASE I: 45 personas; FASE II: 74 personas; FASE III: 47 personas, con un número relativamente equiparable para cada una de las citadas fases.

Figura 3: Composición del grupo de participantes por género, edad, niveles de CD4, niveles de Carga viral y Tratamiento.



La Carga viral ha sido categorizada siguiendo los criterios de atribución habituales, resultando tres grupos repartidos de la siguiente forma: 48 personas que presentan igual o menos de 200 copias del virus VIH; 53 personas que presentan entre 200 y 7000 copias y 54 personas que presentan que presentan más de 7000 copias. Como se puede observar, la muestra está proporcionalmente repartida entre las tres categorías establecidas, careciendo de información en 11 casos.

Quedan recogidos los distintos grupos de tratamiento, tanto el referido al uso exclusivo de *Inhibidores de la transcriptasa inversa*, al que están adheridas 19 personas, como el más habitual en la actualidad denominado terapia combinada, constituido por *Inhibidores de la transcriptasa inversa e Inhibidores de la proteasa*, al que se adhieren 134 personas, grupo éste claramente mayoritario. Asimismo quedan recogidos un grupo de 11 personas que no reciben esos tratamientos y 2 personas que forman parte de un estudio con placebo.

5.2.2. Instrumento

El cuestionario de evaluación de calidad de vida (QVIH.1) está formado por 56 ítems, la mayor parte de los cuales se presenta con dos niveles de pregunta, un primer nivel referido a la *presencia* del síntoma o situación, el segundo hace referencia a la *preocupación* experimentada.

Los ítems relativos a la presencia de síntomas están planteados haciendo referencia a un plazo de tiempo (¿ha notado alguno de estos síntomas en la última semana?) que se estima suficientemente indicativo de la gravedad que el sujeto atribuye al síntoma, al tiempo que asegura la fiabilidad de la respuesta. El cuestionario está formulado por escalas tipo Likert con cuatro niveles de respuesta (Nada, Un poco, Bastante, Mucho). (Ver Anexo nº1)

Los ítems del cuestionario (QVIH.1) están distribuidos de acuerdo a las dimensiones consideradas inicialmente, acordes con el marco conceptual general del que parte el presente trabajo. (Ver anexo nº1)

- **Evaluación de síntomas:** Esta dimensión está construida por los ítems numerados del 1 al 30; el último ítem es una pregunta abierta.
- **Situación emocional:** Esta dimensión está construida por los ítems numerados del 31 al 39; el último ítem es una pregunta abierta. Cuenta con un ítem adicional, el número 39c que considera tres niveles de respuesta.
- **Aspectos socio-laborales:** Esta dimensión está construida por los ítems numerados del 40 al 41.
- **Acontecimientos vitales:** Esta dimensión está construida por el ítem numerado como 41c, que considera 6 niveles distintos de respuesta, cada uno de ellos referido a distintos tipos de acontecimientos vitales.
- **Aspectos generales:** Esta dimensión está construida por los ítems numerados del 42 al 46. Los ítems 42 y 43 cuentan con siete posibles niveles de respuesta.
- **Valoración global:** Está construida con el ítem 47.

Cada uno de los ítems de estas dimensiones está referido a la **presencia** de la situación que describe, al tiempo que se pregunta también por la **preocupación** experimentada a consecuencia de ella.

Las siguientes son dimensiones referidas a medidas adicionales de calidad de vida, tal y como ya fue comentado en la parte teórica. La dimensión *Coste*, fue incorporada con posterioridad al conjunto de ítems del cuestionario.

- **Tiempo:** Esta dimensión está construida con el ítem número 48 y cuenta con cinco niveles de respuesta.
- **Negociación:** Esta dimensión está construida con el ítem 48c y cuenta con ocho niveles de respuesta.
- **Coste:** Esta dimensión está construida por el ítem número 49. Es de carácter análogo-visual y cuenta además con una pregunta abierta.

El cuestionario va precedido de información de tipo demográfico, así como por diferentes ítems relativos a diferentes situaciones vitales.

Al inicio del cuestionario se explica la razón del mismo y la forma de proceder a su cumplimentación.

En la parte final de cuestionario se incluye información sobre la situación clínica del sujeto (Fecha diagnóstico, CD4, CD8, Carga Viral y Tratamientos).

El formato del cuestionario es de tipo libreto y es autoadministrable, requiriendo para su cumplimentación entre 15 y 20 minutos.

Tras la estructuración inicial del cuestionario, los ítems fueron posteriormente reagrupados en función de los contenidos de las dimensiones del Modelo teórico utilizado y que será estudiado en el capítulo siguiente.

Las nuevas dimensiones propuestas, de acuerdo con el modelo teórico, son las siguientes:

- **Presencia de síntomas somáticos:** Esta dimensión está construida por la *presencia* de los síntomas a los que se refieren los ítems numerados del 1 al 30, más el ítem nº 32 (Ver Tabla 6)
- **Preocupación por síntomas somáticos:** Esta dimensión está construida por la *preocupación* experimentada por la *presencia* de los síntomas a los que se refieren los ítems numerados del 1 al 30, más el ítem nº 32 (Ver Tabla 6)
- **Presencia de síntomas psicosociales:** Esta dimensión está construida por la *presencia* de los síntomas o situaciones a los que se refieren los ítems números 34, 35 y 41c, este último relativo a los Acontecimientos vitales. (Ver Tabla 7)
- **Preocupación por síntomas psicosociales:** Esta dimensión está construida por la *preocupación* experimentada por la *presencia* de los síntomas o situaciones a los que se refieren los ítems números 34, 35 y 41c, este último relativo a los Acontecimientos vitales. (Ver Tabla 7)
- **Recursos disponibles:** Esta dimensión está construida por los ítems números 39c, 42, 43 y 46. (Ver Tabla 8)

- **Estado de ánimo general:** Esta dimensión ha sido construida inicialmente por los ítems números 31,36 y 38. (Ver Tabla 9). Sin embargo, en el modelo teórico únicamente se ha tenido en cuenta el ítem 36 referido a la *tristeza*, por los motivos anteriormente comentados.

- **Salud y Bienestar percibidos:** Esta dimensión está construida por el ítem nº47 (Tabla 10)

5.2.3. Procedimiento

El cuestionario QVHI.1 ha sido autocumplimentado por el total de las personas que componen la muestra, habitualmente en la propia Unidad de día de VIH/SIDA mientras las personas esperaban ser atendidas en sus visitas médicas o psicológicas y, eventualmente, en sus domicilios, siendo devueltos días después debidamente cumplimentados.

La entrega del cuestionario a la persona siempre ha ido precedida de una breve explicación, procurando resolver posibles dudas.

Cuando el cuestionario estaba ya cumplimentado por cada persona, los investigadores procedían a incorporar los datos referidos a su situación clínica general, los cuales eran obtenidos de la historia clínica.

5.2.4. Análisis estadístico

Para el análisis estadístico ha sido utilizado el programa SPSS, versión 7.5 para Windows.

El análisis de datos ha sido realizado de acuerdo con la estructura resultante de las nuevas dimensiones de calidad de vida propuestas.

Atendiendo a la naturaleza ordinal de los datos, se presentan análisis de las frecuencias de respuesta a cada categoría y análisis en componentes principales no métrico para el estudio de la consistencia de los ítems.

La estimación de parámetros del modelo estructural se ha obtenido mediante un modelo métrico, puesto que ésta es también una forma adecuada para analizar escalas tipo Likert, siempre que las distribuciones de las variables no se desvíen de forma apreciable de la simetría, y las relaciones entre ellas no se desvíen tampoco de la linealidad, extremos que se verificaron mediante análisis de los histogramas y de los diagramas de dispersión.

5.3. RESULTADOS

A continuación se presentan los resultados relativos a la primera parte del estudio, el cual tiene un carácter descriptivo, si bien son igualmente analizadas las propiedades psicométricas del cuestionario de evaluación QVIH.1: a) *validez* de contenido y de constructo; b) *fiabilidad* por consistencia interna.

En primer término se expone la información relativa a diferentes situaciones vitales en las que se hallan las personas que conforman la muestra de estudio, como se desprende de los datos aportados.

A continuación se muestran los datos relativos a la *presencia y preocupación* de *Síntomas somáticos*, seguidos por los datos referidos al apartado de *Síntomas psicosociales*, continuándose con los *Recursos disponibles, Estado de ánimo general, Salud y Bienestar*. .

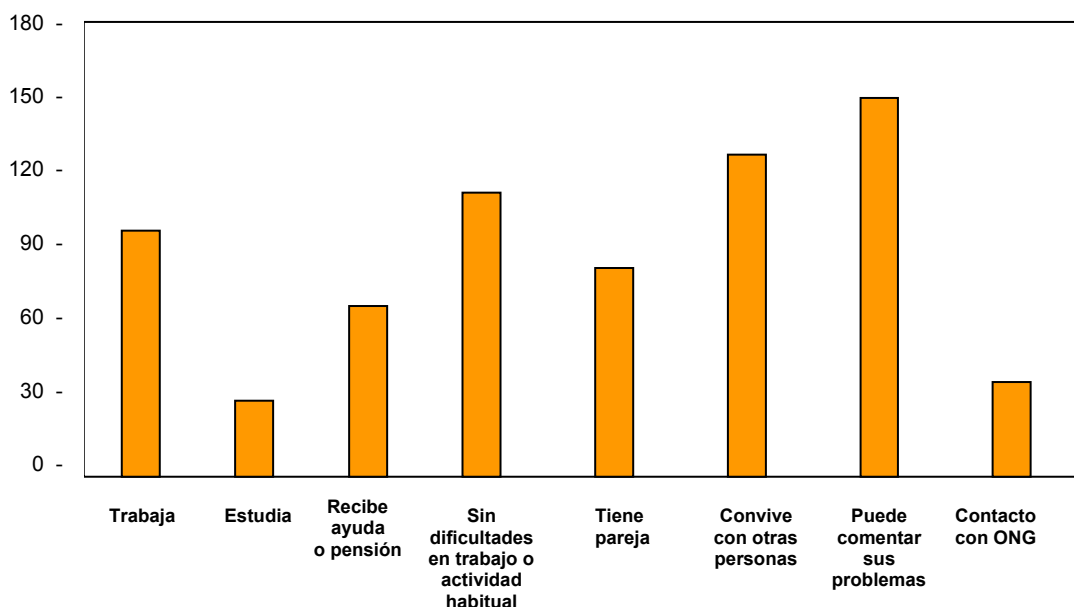
Igualmente son presentados los datos que hacen referencia a “*Otras medidas de Calidad de vida*” (Coste, Tiempo y Negociación).

Se incluyen también los resultados referidos a los ítems no incluidos en el modelo teórico.

Asimismo, se presentan los datos relativos a los *Parámetros biológicos* estudiados y *Tratamientos*.

Como se puede observar en la Figura 4, del conjunto de personas analizadas, el 56,0% del total de la muestra está en situación laboral activa, mientras que el 18,0% estudia. Las personas que no realizan ninguna actividad laboral (37,0%), reciben algún tipo de ayuda asistencial. Así pues, en total el 93,0% declaran percibir algún tipo de ingresos; del 17,0% restante se desconoce la información. Asimismo, el 65,0% del total de la muestra no han tenido a causa de la infección *“Dificultades en realizar su trabajo o actividad habitual”*

Figura 4: Frecuencia de respuestas afirmativas a las cuestiones sobre diversas situaciones vitales



Del conjunto de la muestra, el 74,1% conviven con alguien (familiares, pareja, etc.) y, concretamente, el 46,4% viven en pareja. Un gran número de personas, que representan el 93,0%, tiene alguien con quien comentar sus problemas. Además, el 23,0% están vinculados a algún tipo de Organización no gubernamental (ONG) de la que reciben apoyo. Del conjunto de estos datos se desprende que el grupo cuenta con un buen nivel de apoyo psicosocial.

5.3.1. Síntomas somáticos

Se hace referencia a aquellos síntomas somáticos detectados en la muestra de personas estudiada, sin que pueda hacerse una atribución directa de los mismos al proceso de infección o a otras causas. Se ha partido de la sintomatología valorada clínicamente en este proceso.

La Tabla 6 refleja los porcentajes de *presencia* y *preocupación* por Síntomas somáticos en todos los niveles de respuesta afirmativa (“Un poco”, “Bastante” y “Mucho”).

TABLA 6: Porcentajes de *presencia* y *preocupación* referidos a síntomas somáticos

Síntomas	(A)	(B)	(C)
5. Cansancio o agotamiento	69,9	75,0	52,4
7. Debilidad o falta de energía	67,5	76,0	51,2
6. Somnolencia durante el día	50,6	63,1	31,9
32. Dificultades para dormir bien	50,0	73,5	36,7
14. Diarrea	47,0	73,0	34,3
24. Falta o pérdida de memoria	44,6	78,4	34,9
17. Cambios en la piel	39,8	75,8	30,1
19. Dolor de cabeza	39,8	60,6	24,1
15. Tos	39,2	67,8	26,5
8. Adormecimiento, acorchamiento u hormigueo en extremidades	39,2	70,7	27,7
26. Dificultades de atención	36,7	72,1	26,5
3. Pérdida de apetito	36,7	78,7	28,9
28. Dificultades en sus relaciones sexuales debido a su enfermedad	35,5	90,5	32,5
22. Dolor en los huesos o en las articulaciones	34,9	74,1	25,9
23. Dolor o rigidez muscular	33,1	65,4	21,7
21. Dolor de estómago	33,1	69,0	22,8
4. Pérdida de peso	33,7	85,7	28,9
12. Náuseas	30,7	66,6	20,5
2. Sudores nocturnos	30,1	48,0	14,5
20. Dolor de barriga	30,1	72,0	21,6
25. Sensación de embotamiento	28,9	66,0	18,6
11. Problemas de visión	26,5	81,9	21,7
16. Dificultad al respirar	23,5	84,6	25,6
10. Temblores o calambres en las manos o en los pies	21,7	83,3	18,0
18. Dolor en la boca	20,5	61,8	12,8
13. Dificultad al tragar	15,7	80,7	12,6
1. Fiebre	14,5	75,0	10,8
27. Aparición de tics, movimientos involuntarios	13,8	78,2	10,8
9. Pérdida de fuerza o parálisis en algún miembro	12,6	90,4	42,8
30. Otros síntomas	inapreciable	inapreciable	inapreciable
29. Desarreglos en la menstruación en los últimos tres meses	40,0	54,5	7,2

(A) Presencia de síntomas somáticos

(B) Preocupación experimentada en relación con el número de casos que presentan síntomas

(C) Preocupación experimentada en relación con el conjunto de casos

En este apartado se reflejan los porcentajes de la *presencia* de Síntomas somáticos y de la *preocupación* experimentada a consecuencia de los mismos. En la Tabla 6, columna (A), se muestran los porcentajes de la *presencia* de síntomas detectados; en la columna (B) los porcentajes de la *preocupación* experimentada en relación con los casos que presentan síntomas; la columna (C) indica los porcentajes de la *preocupación* experimentada en el conjunto de casos, con independencia de la *presencia* de síntomas.

La *presencia* de síntomas somáticos es elevada, tal y como se puede observar en la columna (A), destacándose el “*Cansancio o agotamiento*” y “*Debilidad y falta de energía*” con un porcentaje cercano al 70,0%, seguidos por otros síntomas como “*Somnolencia durante el día*”, “*Dificultades para dormir bien*” o “*Diarrea*” que afectan aproximadamente al 50,0% de la muestra objeto de este estudio.

La *preocupación* expresada por aquellos casos que presentan cada uno de los síntomas, columna (B), es muy elevada, en ningún caso inferior al 60,0%. Destaca en primer término la *preocupación* por “*Dificultades en sus relaciones sexuales*” (90,5%), seguida por “*Pérdida de fuerza o parálisis en algún miembro*” (90,4%), “*Pérdida de peso*” (85,7%), “*Dificultad al respirar*” (84,6%), “*Temblores o calambres en las manos o en los pies*” (83,3%), etc., Destaca el hecho de que los síntomas que preocupan a más personas entre los que los sufren tienen una *presencia* relativamente baja que oscila entre el 20,0% y el 35,0%. En cualquier caso, los síntomas que destacan por su mayor *presencia* también presentan elevados niveles de preocupación, superiores al 70,0%.

Como era de esperar, el índice de preocupación experimentada por el total de la muestra, con independencia de la presencia de síntomas, columna (C), es inferior al de la preocupación experimentada cuando el síntoma está presente.

Por otra parte, dada la relación entre los datos de *presencia* de los síntomas y *preocupación*, se observa que los niveles de preocupación más altos corresponden a los dos primeros síntomas con mayor *presencia*, es decir “*Cansancio o agotamiento*” y “*Debilidad o falta de energía*”, síntomas que preocupan a más del 50,0% de los afectados; seguidos por “*Somnolencia durante el día*”, “*Dificultades para dormir bien*”, “*Diarrea*”, etc. que presentan un grupo de personas preocupadas por ellos superior al 30,0%.

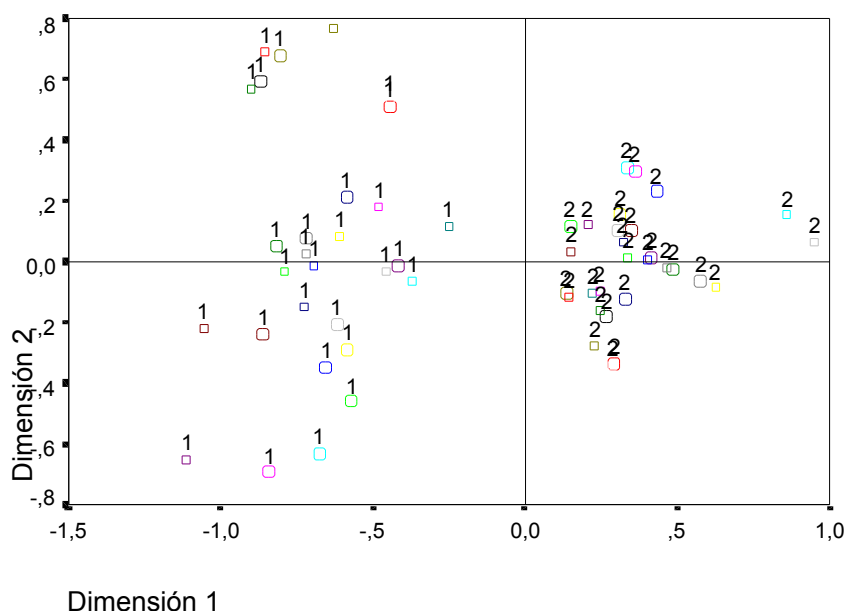
Las respuestas a “*Otros síntomas*”, muestran porcentajes *inapreciables* tanto para la *presencia* como para la *preocupación*.

El síntoma “*Desarreglos en la menstruación*” está referido al conjunto de mujeres de la muestra; se produce en un 40,0% y preocupa a un 54,5% de las mujeres que lo padecen. La *preocupación* por el conjunto de las mujeres desciende hasta el 7,2%, siguiendo la pauta de los otros síntomas.

5.3.1.1. Análisis de la homogeneidad

Al objeto de comprobar las propiedades psicométricas de los ítems que constituyen las diferentes dimensiones de calidad de vida propuestas han sido realizadas las pertinentes pruebas de homogeneidad. Los gráficos que se presentan a continuación muestran la posición relativa de la categorías “*presencia*” que incluye las categorías de respuesta “Un poco”, “Bastante” y “Mucho”, respecto a la categoría “*ausencia*”, correspondiente a la respuesta “Nada”, bien sea del síntoma o de la preocupación experimentada por éste.

Figura 5: Análisis de la homogeneidad de la subescala Presencia de síntomas somáticos (1: presencia del síntoma, 2: ausencia).



Como puede observarse en la Figura 5, los ítems forman una subescala homogénea, puesto que su presencia o ausencia define claramente la primera dimensión (autovalor: 0,229). Básicamente podemos concluir que los distintos síntomas se presentan combinados. La segunda dimensión, mucho menos relevante (autovalor: 0,060), permite distinguir en sus dos extremos grupos de síntomas poco frecuentes, situándose en la parte central los más frecuentes.

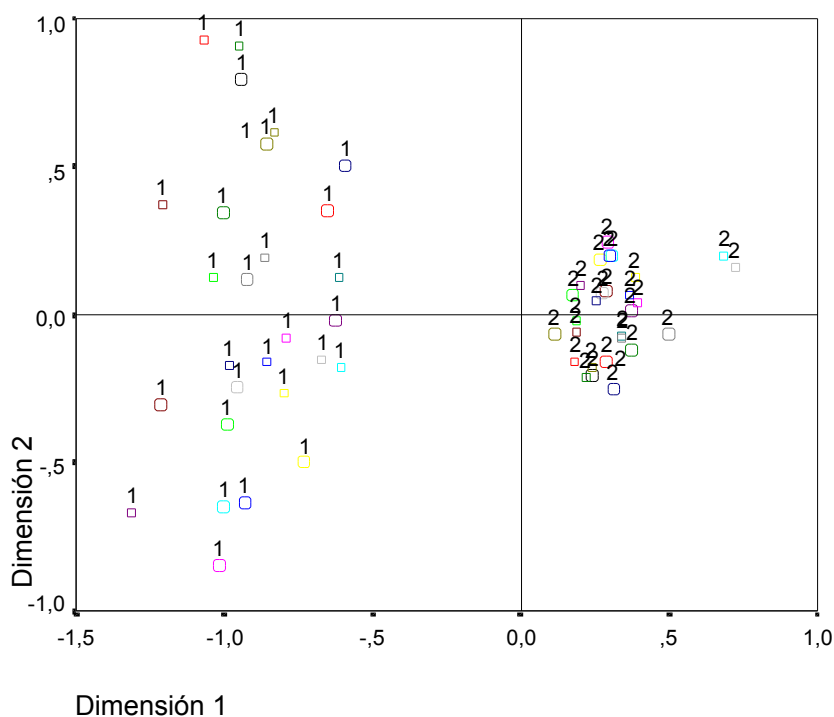
Los síntomas poco frecuentes que suelen presentarse agrupados son, con coordenadas positivas en la segunda dimensión de la Figura 5, la fiebre (ítem 1), los temblores (10), problemas de visión (11), tos (15), dificultades al respirar (16), cambios en la piel (17) y tics (27). En el otro extremo, con coordenadas negativas en la segunda dimensión, se agrupan las dificultades en tragar comida (13), dolor de boca (18), dolor de barriga (20) y de estómago (21).

Los dos puntos destacados a la derecha de la figura corresponden a los dos síntomas más frecuentes, a saber, cansancio (5) y debilidad (7).

La unidimensionalidad de la subescala se corrobora por el elevado valor del índice de consistencia interna KR-20, equivalente al alfa de Cronbach para variables dicotómicas (Nunnally, 1987). En este caso, $KR-20 = 0,87$.

Estas conclusiones se corroboran también mediante el análisis basado en las cuatro categorías de respuesta originales. El análisis en componentes principales proporciona un solo factor que explica un 27% de la variancia y el alfa de Cronbach es de 0.89.

Figura 6: Análisis de la homogeneidad de la subescala Preocupación por síntomas somáticos (1: presencia de preocupación, 2: ausencia).



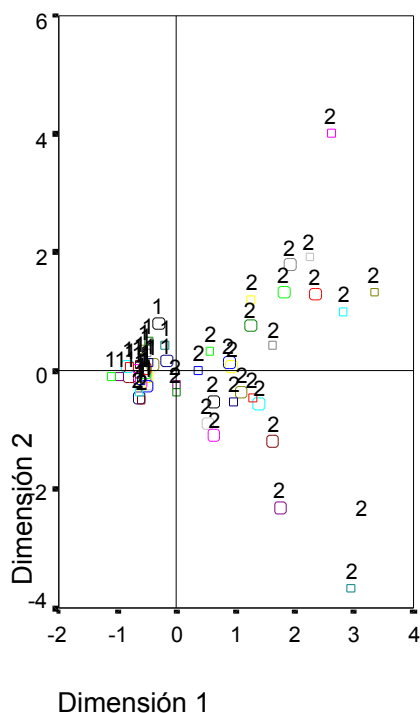
La Figura 6 muestra un resultado parecido a la anterior (autovalores: 0,268 y 0,064). La primera dimensión se define por la presencia o ausencia de preocupación, y los grupos de ítems destacados se mantienen con bastante exactitud. Siguen destacando a la derecha los ítems 5 y 7 que preocupan a la mitad del grupo, y a la izquierda los que preocupan relativamente a menos personas.

De nuevo, en la parte superior izquierda de la figura se sitúan los ítems 1, 10, 11, 15, 16 y 27, el ítem 17 (cambios en la piel) ha sido sustituido ahora por el ítem 28 (dificultades en las relaciones sexuales) en este grupo. En la parte inferior izquierda se sitúan de nuevo los ítems 13, 19, 20 y 21, el ítem 22 (dolor en los huesos y articulaciones) ha sustituido al ítem 18 (dolor de boca).

El índice de consistencia interna KR-20 es de 0,90 en este caso, corroborando una vez más la homogeneidad de la subescala.

Era de esperar que los dos análisis proporcionasen resultados bastante similares, puesto que como se ha visto en la tabla 6, los porcentajes de preocupación por los síntomas en el conjunto del grupo (columna C) están muy relacionados con los porcentajes en que éstos se presentan (columna A). Pensando en la validez del cuestionario para personas afectadas de síntomas hemos creído útil estudiar también estructura de las respuestas a los ítems de preocupación condicionadas a la presencia de síntomas (columna B de la Tabla 6). Las personas que no presentan ninguno de los síntomas somáticos se han eliminado de este análisis que se muestra en la Figura 7.

Figura 7 : Análisis de la homogeneidad de la subescala de Preocupación por síntomas somáticos condicionada a la presencia de dichos síntomas (1: presencia de preocupación, 2: ausencia, n= 163).



Sigue tratándose de una subescala homogénea, la primera dimensión se define por la presencia o ausencia de preocupación (autovalores: 0,395 y 0,240) aunque ahora las respuestas más frecuentes corresponden a la presencia de preocupación, agrupadas todas ellas en la parte central izquierda de la figura. La ausencia de preocupación muestra un patrón más disperso, donde de todas formas sólo parecen estar menos relacionados con el resto de ítems la poco frecuente ausencia de preocupación por la pérdida de peso (4) representada en el extremo superior derecho de la figura y por otra parte, en el extremo inferior derecho, la también poco frecuente ausencia de preocupación por los síntomas no dormir bien (32), diarrea (14) y tos (15).

Aunque el gran número de casos perdidos por no presentar algunos de los síntomas no hace aconsejable en este caso el cálculo del índice de consistencia interna KR-20, creemos que el resultado del análisis de homogeneidad presentado en la figura 7 es suficientemente ilustrativo de la destacable coherencia de las respuestas a esta subescala.

5.3.3. Síntomas psicosociales

En este apartado se reflejan los porcentajes de la *presencia* de Síntomas psicosociales y de la *preocupación* experimentada a consecuencia de los mismos, contabilizando todas las diferentes respuestas afirmativas (“Un poco”, “Bastante” y “Mucho”)

La Tabla 7, columna (A), muestra los porcentajes de la *presencia* de síntomas detectados; la columna (B) señala los porcentajes de la *preocupación* experimentada en relación con los casos que presentan síntomas; la columna (C) indica los porcentajes de la *preocupación* experimentada en el conjunto de casos, con independencia de la *presencia* de síntomas.

TABLA 7: Porcentajes de presencia y preocupación referidos a síntomas Psicosociales

Síntomas	(A)	(B)	(C)
34. Inquietud, miedo, intranquilidad	58,4	83,5	48,8
41. Disminución de las actividades sociales	40,3	79,1	31,9
35. Sentimientos de culpa	38,6	82,8	31,9
E1. Acontecimientos vitales. Económico	25,9	97,7	25,9
E2. Acontecimientos vitales. Familiar	21,7	99,9	22,3
E3. Acontecimientos vitales. Pareja	21,1	94,2	19,8
E4. Acontecimientos vitales. Laboral	19,3	97,0	19,2
E5. Acontecimientos vitales. Extraordinarios	9,0	99,9	9,0

(A) Presencia de síntomas psicosociales

(B) Preocupación experimentada en relación con el número de casos que presentan síntomas

(C) Preocupación experimentada en relación con el conjunto de casos

Los síntomas psicosociales que destacan por su *presencia* son aquellos que tienen un carácter más psicológico, “*Inquietud, miedo, intranquilidad*” (58,4%), “*Disminución de las actividades sociales*” (40,3%), “*Sentimientos de culpa*” (38,6%), seguidos por los distintos “*Acontecimientos vitales*”, cuya presencia se sitúa alrededor del 20,0%. Aparte de la salud, 1 de cada 5 personas ha tenido al menos otro acontecimiento vital en el período analizado.

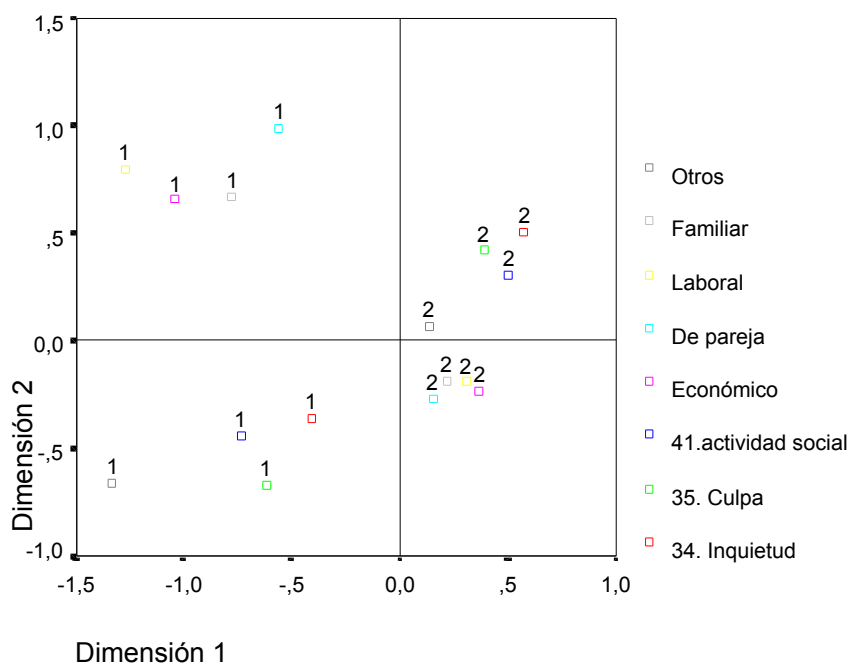
Aquellas personas que sufren alguno de los síntomas descritos, muestran niveles de preocupación de alrededor del 80,0%. Igualmente sucede con aquellas personas que han sufrido alguna de las situaciones descritas como “*Acontecimientos vitales*”, ya que evidencian un elevado nivel de *preocupación*, próximo al 100,0%. De forma general se observa que la presencia de tales situaciones, aunque graves, es relativamente baja.

La *preocupación* experimentada por el total de la muestra, con independencia de la *presencia* de síntomas, columna (C), oscila entre el 30,0% y el 50,0% y está referida como era de esperar a los síntomas con mayor *presencia*.

5.3.3.1. Análisis de la homogeneidad

Han sido realizadas asimismo las pertinentes pruebas de homogeneidad para la *Presencia y Preocupación por síntomas psicosociales*. Como ya ha sido comentado, los gráficos muestran la posición relativa de la categoría “*presencia*” respecto a la categoría “*ausencia*” del síntoma o de la preocupación experimentada por éste.

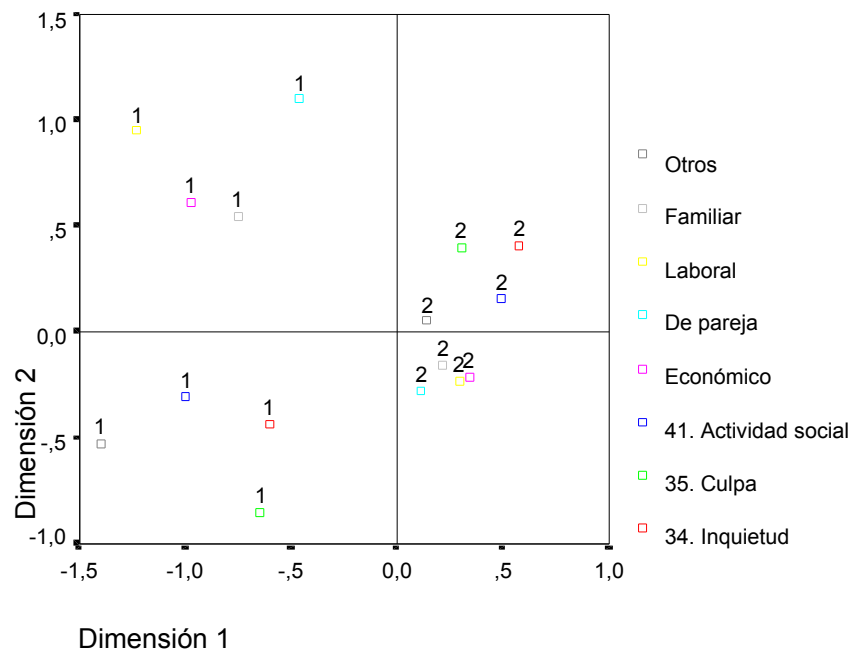
Figura 8: Análisis de la homogeneidad de la subescala de Presencia de síntomas psicosociales (1: presencia del síntoma, 2: ausencia).



Aunque la subescala está formada por pocos ítems, la presencia de síntomas psicosociales presenta también un patrón claramente interpretable. Los autovalores de las dos dimensiones representadas son 0,256 y 0,166. La primera dimensión se define por la presencia-ausencia de dichos síntomas y la segunda distingue los dos tipos de ítems, acontecimientos vitales (a excepción de "otros") frente a los ítems sobre culpa (35), inquietud (34) disminución de las actividades sociales.

En concordancia con el número de ítems mucho menor, el índice KR-20 de esta subescala es de 0,57. Se trata pues de una subescala más débilmente definida que la que se refiere a los síntomas somáticos.

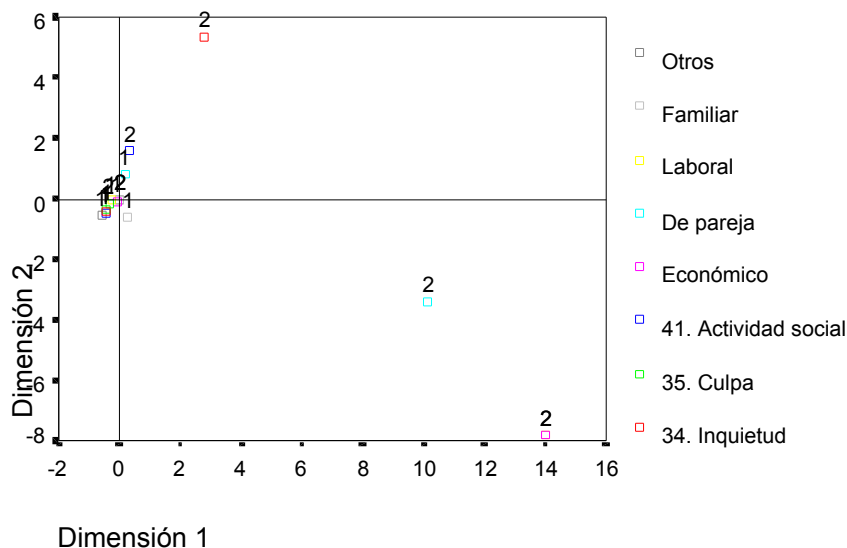
Figura 9: Análisis de la homogeneidad de la subescala de Preocupación por síntomas psicosociales (1: presencia de preocupación, 2: ausencia).



Tal como sucedía con los síntomas somáticos, la estructura de las respuestas de preocupación por los síntomas psicosociales en el conjunto del grupo es muy similar a la estructura de las respuestas a la subescala de presencia de estos síntomas. De hecho, la Figura 9 no merece mayor comentario por su parecido con el anterior. También los autovalores de las dos dimensiones son muy similares (0,267 y 0,165).

Igualmente sucede con el índice KR-20 que para esta subescala es igual a 0,59.

Figura 10: Análisis de la homogeneidad de la subescala de Preocupación por síntomas psicosociales condicionada a la presencia de dichos síntomas (1: presencia de preocupación, 2: ausencia, n= 142).



Aunque la primera dimensión puede interpretarse como presencia-ausencia de preocupación, las respuestas negativas son en este caso muy dispersas. Ello es debido fundamentalmente a la baja frecuencia de respuestas negativas a la preocupación por acontecimientos vitales, donde como máximo, 2 personas indican que no les ha preocupado "Nada" un determinado acontecimiento vital. De hecho, este resultado es coherente con la pregunta que se les hacía que era "Desde la última visita ¿ha sucedido algún acontecimiento en su vida que le haya preocupado especialmente?" y hace pensar que la dicotomización de las variables es poco indicada en este caso.

Realizando el análisis con los datos de todas las categorías de respuesta se obtiene un resultado similar, donde destacan también las excepcionales respuestas "Nada" a dichos ítems, el resto de categorías forman un grupo muy compacto alrededor del origen de coordenadas.

En consecuencia, hemos decidido conservar este análisis por coherencia con los anteriores.

Por otra parte, tampoco en este caso es razonable calcular el índice KR-20 por el gran número de casos con valores perdidos en algunos de los ítems. Sin embargo, los análisis que presentamos muestran bien a las claras que ésta es con mucho, la subescala menos informativa de las 4 que analizamos debido a la falta de variabilidad en las respuestas.

5.3.4. Recursos disponibles

El apartado de *Recursos disponibles* hace referencia a todo aquello que puede facilitar el afrontamiento del proceso de infección por VIH. Han sido consideradas para cada ítem las diferentes respuestas afirmativas (“Un poco”, “Bastante” y “Mucho”).

En la Tabla 8 se puede observar que el conjunto de la población objeto de estudio muestra un elevado nivel de recursos para hacer frente a su situación.

TABLA 8: Porcentaje de recursos disponibles

Ítems	Porcentajes
42. Cree en la eficacia de los nuevos tratamientos	90,4
46. Confía en el tratamiento que está recibiendo	82,5
43. Cree que otras terapias no convencionales pueden ser eficaces	25,9
39c. Ayuda durante la última semana	87,3

Como se deduce de los enunciados de los ítems, estos recursos tienen un marcado carácter subjetivo de expectativas

El ítem referido a “*Terapias no convencionales*” cuenta con un nivel de respuesta afirmativo muy inferior al resto.

En el ítem de “Ayuda durante la última semana”, que cuenta con un porcentaje del 87,3, las situaciones que son consideradas de ayuda hacen referencia a temas tales como: familia, pareja, amigos, mejora en el estado de salud, recursos asistenciales (atención médica, atención psicológica, nuevos tratamientos, etc.) trabajo, ejercicio, vida sana, descansar y dormir, abandono de hábitos negativos, poder compartir y hablar de su situación, práctica de técnicas mentales (relajación, meditación, yoga, pensamiento positivo,...) hobbies, etc.

A continuación se transcriben diferentes ejemplos de algunas de las respuestas literales obtenidas a la pregunta “*Qué cosas le han ayudado en la última semana*”;

FAMILIA, PAREJA, AMIGOS

“Mi pareja, mi hijo, verlo crecer”
 “Mi relación con la pareja y mi familia ha mejorado”
 “Los hijos”
 “El amor de mi hijo”
 “El amor de mi compañero”
 “Mis padres y mi familia”
 “Amigos”
 “El hablar con amigos”

SALUD

“Resultado positivo analítica”
 “Saber que mis T4 han aumentado”
 “Mi buen estado de salud general”
 “Las noticias sobre mi enfermedad”
 “Superar rápidamente el pequeño herpes que tuve”
 “Haber mejorado mi aspecto físico”
 “Recuperar peso”
 “Pensar que la nueva medicación irá bien”
 “El pensar en que la nueva medicación será mi salvación”

RECURSOS ASISTENCIALES

“Hablar con profesionales del VIH”
 “Apoyo de los médicos”
 “Hablar con mi psicóloga”
 “Visita al psicólogo”
 “Ayuda terapéutica”

TRABAJO

“El trabajo”
 “El tener un trabajo”
 “Mi trabajo que me ayuda a sentirme útil y no enfermo”

EJERCICIO Y VIDA SANA

“El deporte y ver a mi familia más próxima”
 “Gimnasio”
 “Poder ir a la playa”
 “Llevar una vida más sana”
 “Dejar el consumo de drogas”
 “Estar algo más centrado”
 “La dieta alimenticia”
 “Organizar mi vida, más ordenada”
 “Dormir en los momentos de cansancio”

PODER HABLAR SOBRE SU SITUACIÓN

“El compartir con otra gente”
 “El apoyo que recibo de mi entorno”
 “Poder comunicarme y explicar mi estado”

TECNICAS MENTALES

“Mi fuerza de voluntad”
 “Hacer yoga y técnicas de relajación”
 “Meditar”
 “Pensamientos constructivos”
 “Estar enamorado”
 “Mis ganas de vivir”
 “Autocontrol”
 “La fe en Dios”
 “La satisfacción de poder ayudar a un amigo con problemas”

HOBBIES Y DISTRACCIONES

“Salir unos días de viaje”
 “Ir de pesca me relaja y me ayuda a olvidar”
 “La música y la lectura”
 “El no encerrarme en casa ni en mi mismo”

Por otra parte, aunque no pueden ser considerados estrictamente como recursos, en nuestra opinión, vale la pena hacer mención en este punto de dos ítems del cuestionario inicial, números 44 y 45, referidos al nivel de satisfacción experimentado por las personas en el ámbito hospitalario.

El primero de estos ítems está formulado en los siguientes términos: *"Grado de satisfacción por la información recibida"*, presentando un nivel de respuesta positiva del 96,4% que se distribuye de la siguiente forma: "Un poco" (16,3%), "Bastante" (51,8%) y "Mucho" (28,3%). Sólo el 3,6% experimenta "Nada".

El enunciado del segundo ítem está formulado de la siguiente forma: *"Grado de satisfacción por la atención recibida"*, cifrándose su respuesta positiva en un 98,8% que se distribuye de la siguiente forma: "Un poco" (3,6%), "Bastante" (33,7%) y "Mucho" (61,4%). Sólo el 1,2 % experimenta "Nada".

5.3.5. Estado de ánimo

El *Estado de ánimo* recoge las respuestas dadas por las personas de la muestra a los ítems *"Ganas o ilusión por las cosas"*, *"Tristeza o desánimo"*, *"Irritación, malhumor, ira"*. En la Tabla 9, expresada en porcentajes, se puede observar que sólo un 9,0% responde "Nada" al ítem *"Ganas o ilusión por las cosas"*, mientras que un 63,3% responden "Bastante" o "Mucho".

En el ítem de *"Tristeza o desánimo"*, las respuestas a "Nada" o "Un poco" representan un 76,5%, y las respuestas "Nada" o "Un poco" al ítem *"Irritación, malhumor, ira"* representan el 82,2%.

TABLA 9: Estado de ánimo expresado en porcentajes

	Nada	Un poco	Bastante	Mucho
31. Ganas o ilusión por las cosas	9,0	27,7	40,4	22,9
36. Tristeza o desánimo (*)	28,3	48,2	18,1	4,8
38. Irritación, malhumor, ira	40,4	41,6	15,1	3,0

Al estudiar la relación entre sí de los ítems de la Tabla 9, sólo 30 personas (18,0%) presentan un *estado de ánimo positivo* (tienen como mínimo un poco de ilusión y poca tristeza o irritación) y 11 personas (7,0%) presentan un *estado de ánimo negativo* (tienen bastante tristeza o irritación y nada de ilusión). En cambio, 121 personas (73,0%) presentan un *estado de ánimo mixto* (tienen ilusión pero también tristeza o irritación) y 4 personas (2,0%) manifiestan no sentir ni tristeza o irritación, ni tampoco ilusión.

(*), Tal y como ya ha sido comentado en el apartado 4.3, únicamente ha sido considerado el ítem número 36, referido a la *Tristeza o desánimo*, como el *estado de ánimo* subyacente dentro del proceso de afrontamiento de la infección por VIH/SIDA.

5.3.6. Salud y Bienestar percibidos

Los valores que refleja la Tabla 10 se corresponden con las respuestas dada al ítem 47, relativo al *Nivel de Salud y Bienestar percibidos*, considerado como variable dependiente dentro del modelo teórico.

TABLA 10: Salud y Bienestar percibidos expresada en porcentajes

	Nada	Un poco	Bastante	Mucho	Desconocido
47. Nivel de salud y bienestar percibidos	11,4	25,3	47,0	12,7	3,6

Como se desprende de la Tabla 10, del conjunto de la muestra estudiada, casi un 60,0% de las respuestas dadas corresponden a los niveles “Bastante” y “Mucho”. Un 37,0% aproximadamente indican que perciben “Nada” o “Un poco” de *Salud y Bienestar*. Se desconoce la información en un 3,6% de los casos.

Finalmente, cabe hacer referencia a los ítems no incluidos dentro de las dimensiones del modelo teórico; son los siguientes:

- Ítem nº33 (Lentitud, apatía) que muestra los siguientes niveles de respuesta: “Nada” un 20,3%; “Un poco” un 44,3%; “Bastante” un 22,8% y “Mucho” un 12,7%.
- Ítem nº37 (Malestar general) que muestra los siguientes niveles de respuesta: “Nada” un 53,6%; “Un poco” un 30,7%; “Bastante” un 12,7% y “Mucho” un 3,0%.
- Ítem nº40 (Dificultades para realizar el trabajo habitual) que muestra los siguientes niveles de respuesta: “Nada” un 10,3%; “Un poco” un 37,9%; “Bastante” un 29,3% y “Mucho” un 22,4%.

5.3.7. Medidas adicionales

Como ya ha sido comentado en la parte teórica, para este estudio han sido valoradas también otras posibles medidas de Calidad de vida, tales como: *Coste, Tiempo y Negociación*, consideradas relevantes por otros investigadores.

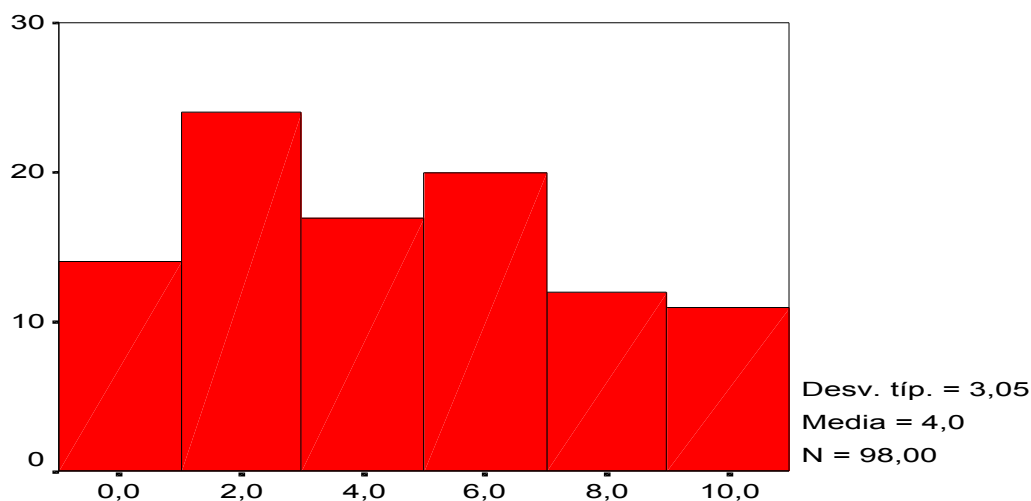
Coste

La variable *Coste* se ha evaluado mediante la pregunta “*En la actualidad, ¿cuánto esfuerzo le cuesta hacer frente a su enfermedad?*”.

Como ya fue comentado oportunamente, este ítem fue incorporado más tarde al cuestionario QVIH.1., por lo que únicamente se dispone de las respuestas dadas por 98 personas, que representan el 59,0% del conjunto de la muestra. (Figura 11).

La pregunta está formulada de forma análogo-visual con valores de 0 a 10, donde 0 es “*Ningún esfuerzo*” y 10 es “*Máximo esfuerzo*”

Figura 11: Frecuencia de respuestas al ítem sobre coste



Concretamente, el *Coste* ha sido valorado como igual o inferior a 2 (*Bajo coste*) en un 39,0% de los casos de la submuestra estudiada y como igual o superior a 8 (*Alto coste*) en un 15,0%. El resto de respuestas (46,0%) se distribuyen en valores intermedios de coste.

Tiempo

La variable *Tiempo* ha sido evaluada mediante la pregunta “*Ultimamente, ¿cómo considera qué el tiempo le pasa?*”, Siendo las posibles respuestas “*Mucho más lentamente*”, “*Más lentamente*”, “*No lo sé*”, “*Más rápidamente*”, “*Mucho más rápidamente*”. Han sido obtenidas respuestas de 103 personas, que representan el 62,0% del total de la muestra, situándose la mayoría (77,7%) en la respuesta “*No lo sé*”. Se desconoce la información en 63 casos.

Negociación

La variable *Negociación* pretende valorar la capacidad de negociar cantidad *versus* calidad de vida. Esta variable ha sido planteada a partir de preguntas “puramente imaginarias”, en las cuales se plantea la posibilidad de “*Sí pudiera elegir, ¿qué preferiría? - Vivir 5 años más en su estado de salud actual o... y diferentes opciones de respuesta que van desde “4 años con un estado de salud excelente” hasta “1 día con un estado de salud excelente”*”.

Del conjunto de la muestra, la respuesta a este ítem es prácticamente inapreciable. Los resultados indican que la mayor parte de las personas que forman parte de este estudio no están dispuestas a negociar.

5.3.8. Parámetros biológicos

En este apartado será considerado el peso sobre la calidad de vida de los parámetros biológicos habitualmente considerados en la infección por VIH. Estos son los CD4 y la Carga viral. Así pues, es estudiada la relación de los citados parámetros con la variable “*Salud y Bienestar*”. Asimismo, es analizada la posible relación entre los citados parámetros biológicos y la variable *Presencia de síntomas físicos*.

Con objeto de que las pruebas reúnan las condiciones de aplicación exigidas, se ha procedido a reagrupar las categorías de respuesta en dos grupos; de una parte, han sido agrupadas las categorías “Bastante” y “Mucho” y, por otra parte, las categorías “Nada” y “Un poco”.

Como ya ha sido comentado anteriormente, los niveles de los linfocitos CD4 indican el estado del sistema inmunitario, habiendo sido categorizados según las distintas fases (FASE I = >500; FASE II = 200-500; FASE III = <200) y que son indicadores del proceso de infección por VIH.

Tabla 11: Contingencia entre la variable “Salud y Bienestar percibidos” y los niveles de CD4 categorizados según criterios clínicos

Salud y Bienestar percibidos	Categorías CD4			Total
	FASE I	FASE II	FASE III	
Nada - Un poco	13 29,5%	29 40,2%	19 43,2%	61 38,1%
Bastante - Mucho	31 70,5%	43 59,8%	25 56,8%	99 61,9%
Total	44 100,0%	72 100,0%	44 100,0%	160 100,0%

De la Tabla 11 se desprende que un 70,5% de las personas afectadas que se hallan en la Fase I experimentan “Bastante” o “Mucho” *Salud y Bienestar percibidos*, observándose un descenso importante en aquellas personas que se encuentran en fases más avanzadas de la infección; en la Fase II es del 59,8%; ligeramente inferior en la Fase III, 56,8%.

Se establece la misma relación, pero en sentido inverso, con respecto a las respuestas a los niveles “Nada” y “Un poco”. La relación es estadísticamente nula. ($\chi^2 = 1,99$; $P = 0,37$)

Se desconoce la información relativa a 6 casos.

En la Tabla 12, que se presenta a continuación, se muestra la relación entre los niveles de CD4 y la *Presencia de síntomas somáticos*.

Tabla 12: Contingencia entre la variable “Presencia de síntomas somáticos” y los niveles de CD4 categorizados según criterios clínicos

Síntomas somáticos	Categorías CD4			Total
	FASE 1	FASE II	FASE III	
Nada - Un poco	18 40,0%	15 20,3%	11 23,4%	44 26,5%
Bastante- Mucho	27 60,0%	59 79,7%	36 76,6%	122 73,5%
Total	45 100,0%	74 100,0%	47 100,0%	166 100,0%

El dato más destacable que se deriva de la Tabla 12 es que del total de las personas de la muestra el 73,5% presentan “Bastante”-“Mucho” síntomas somáticos; incluso las personas que se sitúan en la FASE I, también denominada asintomática, presentan sintomatología somática con una tasa de respuesta para las categorías “Mucho” y “Bastante” del 60,0%.

Por otra parte, como era de esperar la presencia de síntomas somáticos es más elevada a medida que la tasa de CD4 disminuye. La relación entre variables muestra una tendencia a la significación ($\chi^2=5,92$; $P=0,05$)

Seguidamente, se presentan las tablas referidas a la relación de la Carga viral con las variables *Salud y Bienestar* y *Presencia de síntomas somáticos*.

La Carga viral señala el número de copias/ml del virus en plasma y, en consecuencia, el grado de infección que sufre la persona seropositiva.

Tabla 13: Contingencia entre la variable “Salud y Bienestar percibidos” y los niveles de Carga viral categorizados según criterios clínicos

Salud y Bienestar percibidos	Niveles de Carga viral				Total
	Hasta 200	201 a 7000	>7000	Desconocida	
Nada - Un poco	10 21,3%	17 34,0%	28 53,8%	6 54,5%	61 38,1%
Bastante - Mucho	37 78,7%	33 66,0%	24 46,2%	5 45,5%	99 61,9%
Total	47 100,0%	50 100,0%	52 100,0%	11 100,0%	160 100,0%

El conjunto de la muestra está distribuido de forma equivalente en las tres categorías. Falta información en 17 casos, 11 de los cuales corresponden a la categoría “Desconocida”, que si bien se reflejan en la tabla, no han sido considerados en las pruebas de significación estadística.

Como cabía esperar, a medida que aumenta la carga viral, las personas afectadas experimentan menor “*Salud y bienestar percibidos*”. Los niveles de respuesta “Bastante” - “Mucho” van desde el 78,7% para las personas con menor carga viral, al 66,0% en aquellas que se sitúan en niveles intermedios, hasta el 46,2% en aquellas con mayor carga viral.

Se establece la misma relación, pero en sentido inverso, con respecto a las respuestas “Nada” - “Un poco” que van desde el 21,3% en aquellas personas con menor carga viral, al 34,0% en aquellas que se sitúan en valores intermedios, hasta el 53,8% para aquellas personas con mayor carga viral.

La relación entre variables es estadísticamente significativa ($\chi^2 = 11,52$; $P=0,003$)

Tabla 14: Contingencia entre la variable “Presencia de síntomas somáticos” y los niveles de Carga viral categorizados según criterios clínicos

Síntomas somáticos	Niveles de Carga viral				Total
	Hasta 200	201 a 7000	>7000	Desconocida	
Nada - Un poco	17 35,4%	18 34,0%	9 16,6%		44 26,5%
Bastante - Mucho	31 64,6%	35 66,0%	45 83,4%	11 100,0%	122 73,5%
Total	48 100,0%	53 100,0%	54 100,0%	11 100,0%	166 100,0%

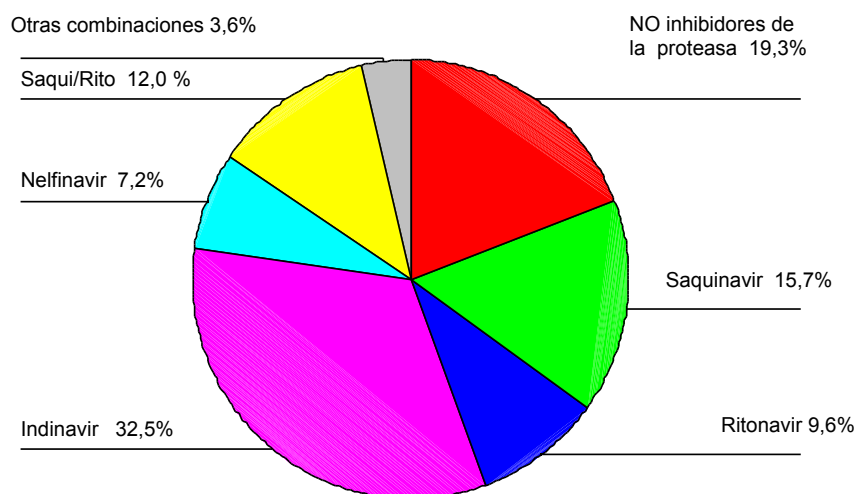
Como se desprende de la Tabla 14, parece existir cierta relación entre “Síntomas somáticos” y “Carga viral”, ya que como puede observarse, a medida que aumenta la carga viral lo hace también la sintomatología somática; desde el 64,6% en aquellas personas con carga viral baja, hasta el 83,4% en aquellas cuya carga viral es superior.

Del análisis estadístico se desprende una tendencia significativa ($\chi^2 = 5,63$; $P = 0,006$)

5.2.9. Tratamientos

En este apartado serán evaluados los posibles efectos sobre la calidad de vida de los tratamientos farmacológicos, de manera específica de aquellos tratamientos que contienen *inhibidores de la proteasa*, es decir, la denominada terapia combinada.

Figura 12: Frecuencia de los tratamientos con *Inhibidores de la proteasa* expresada en porcentajes.



Como se puede observar en la Figura 12, la mayor parte de las personas de la muestra están sometidas a la denominada terapia combinada, es decir que reciben *inhibidores de la transcriptasa inversa* más *inhibidores de la proteasa* o diferentes combinaciones de estos últimos. Solamente un 19,3% del total de la muestra no recibe este tipo de terapia.

Se ha efectuado la comparación de medias de cada una de las variables: *presencia y preocupación por síntomas somáticos*, *presencia y preocupación por síntomas psicosociales*, *tristeza*, *salud y bienestar*, y los diferentes tratamientos. Todas las comparaciones han resultado ser nulas, siendo de 133 el número de casos válidos para todas las variables implicadas.

Ha sido realizada asimismo la comparación de medias entre los grupos de tratamiento con *inhibidores de la proteasa* y con *inhibidores de la transcriptasa inversa*. Los resultados muestran que todas las relaciones entre variables son nulas a excepción de la variable *tristeza* que ha resultado ser estadísticamente significativa, en el sentido de que el grupo de personas que no están sometidas al tratamiento con *inhibidores de la proteasa* ($m=1,55$) manifiestan más tristeza que el grupo que sigue el citado tratamiento ($m=1,05$). ($t_{122}=2,72$; $P=0,007$)