

Apoyo social y calidad de vida en la infección por el VIH

E. Remor

Objetivos. Verificar, por una parte, la relación entre apoyo social y calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), específicamente si un bajo apoyo social implica peores resultados en la CVRS, y por otra, establecer el peso relativo del apoyo social en la predicción de la CVRS en una muestra de pacientes con infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH).

Diseño. Transversal, descriptivo y correlacional.

Emplazamiento. Hospital universitario urbano.

Participantes. Se evaluó a 100 pacientes adscritos a la unidad VIH de un hospital universitario mediante cuestionarios autoaplicados.

Mediciones principales. Cuestionario de apoyo social Duke-UNC-11, cuestionario de CVRS MOS-SF30.

Resultados. Se han detectado diferencias significativas en la calidad de vida de las personas con infección por el VIH según el nivel de apoyo social que presentaban; en concreto, aquellos con un bajo apoyo social han presentado una peor salud percibida, más dolor, un peor funcionamiento físico, una mayor dificultad en las actividades diarias, mayor estrés relacionado con la salud, peor funcionamiento cognitivo y experimentaban peor salud física y emocional que en el mes anterior. En conjunto la CVRS fue peor en aquellos sujetos con un nivel de apoyo social bajo. En el mismo sentido, a través de la ecuación de regresión lineal, el nivel de apoyo social ha demostrado ser una variable predictora de la CVRS.

Conclusiones. El apoyo social es una variable importante en la comprensión del bienestar y calidad de vida de las personas con infección por el VIH. Dirigir esfuerzos para la mejora de este recurso personal contribuye directamente a un aumento de la calidad de vida de estos pacientes.

Palabras clave: VIH. Sida. Apoyo social. Calidad de vida.

SOCIAL SUPPORT AND QUALITY OF LIFE IN THE HIV INFECTION

Objectives. To verify the relationship between social support and health related quality of life (HRQoL), specifically if a low level of social support implies in worse results in the HRQoL, and to establish the relative weight of the social support in the prediction of the HRQoL in a sample of patient with HIV infection.

Design. Cross sectional study, descriptive and correlation study.

Setting. Urban university hospital.

Participants. 100 patients were evaluated draw from the HIV Unit of the university hospital, by self-report questionnaires.

Measurements. Social support questionnaire Duke-UNC-11, HRQoL questionnaire MOS-SF30.

Results. It has been detected significant differences in the QoL of people with HIV infection according to the level of social support that they presented; in short, those with a low level of social support had presented a worse perceived health, more pain, a worse physical functioning, more difficulties in the daily activities, higher health related distress, worse cognitive functioning and they experienced worse physical and emotional health that in the previous month. On the whole the HRQoL was worse in those subjects with a low level of social support. In the same way, the lineal regression equation, show that the level of social support was predictor of the HRQoL.

Conclusions. The social support is an important variable in the understanding of the well-being and QoL in people with HIV infection, address efforts for the development of this personal resource contributes directly for improvement of the QoL.

Key words: HIV. AIDS. Social support. Quality of life.

English version available at
www.atencionprimaria.com/48.404

A este artículo sigue
un comentario editorial
(pág. 148)

Doctor en Psicología. Facultad
de Psicología. Universidad
Autónoma de Madrid. España.

Correspondencia:
Eduardo Remor.
Departamento de Psicología
Biológica y de la Salud.
Facultad de Psicología.
Universidad Autónoma de
Madrid.
Ciudad Universitaria de
Cantoblanco. 28049 Madrid.
España.
Correo electrónico:
eduardo.remor@uam.es

Manuscrito aceptado para su
publicación el 23-I-2002.

Introducción

El fenómeno del apoyo social es, desde los años setenta, uno de los temas que mayor atención acaparan entre los investigadores de las ciencias de la salud¹. Dicho interés nació por razones de índole empírica que derivaron de los datos que apuntaban a su utilidad para el mantenimiento de la salud y la mejora de la enfermedad. Específicamente, el apoyo social fue postulado como una importante variable para la prevención de las psicopatologías^{2,3} y de las enfermedades en general a través de la denominada *buffering hypothesis* (hipótesis amortiguadora)^{4,5}. En otras palabras, se ha discutido que, al lidiar con condiciones vitales estresantes, las personas que pueden contar con apoyo social lo harán mejor que aquellas que carecen de él.

La relación entre apoyo social, depresión, afrontamiento y salud parece ser especialmente importante para las personas que viven con el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH). Por ejemplo, Zich y Temoshok⁶, en un estudio con 103 varones homo y bisexuales con sida, encontraron evidencias de que los sujetos positivos para el VIH con niveles bajos de apoyo social experimentaban más síntomas físicos, más desesperanza y depresión que aquellos con un nivel alto de apoyo social. Igualmente, en otro estudio se observó que la menor disponibilidad de apoyo social percibido se asociaba con un mayor uso de estrategias de afrontamiento de evitación y mayores trastornos de humor, incluyendo niveles más altos de depresión y ansiedad autoinformada y niveles más bajos de vigor entre varones positivos para el VIH⁷. En el mismo sentido, otra investigación encontró que el apoyo social se relacionaba con la salud física y mental dentro de una muestra de 50 varones con sida. Específicamente, el apoyo instrumental o tangible era la única variable que predecía significativamente las puntuaciones de salud física y también estaba asociado de manera significativa con los trastornos del estado de ánimo⁸.

Kaplan et al⁹ desarrollan un estudio desde una perspectiva diferente, intentando desenredar causa y efecto, por lo que han propuesto una explicación alternativa en la que el bajo apoyo social es una consecuencia, más que una causa, del escaso estatus de salud. Su estudio longitudinal con una muestra de 397 varones VIH positivo, homo y heterosexuales, encontró que el tamaño de la red social disminuye a medida que los sujetos van enfermando progresivamente. Además, los datos indican que el avance de la enfermedad precede más que antecede al descenso de la red social y que, en realidad, el apoyo social instrumental mejora con el progreso de la infección. En otras palabras, a medida que avanza la enfermedad, los varones VIH positivo pueden tener muy pocas personas en su red social; sin embargo, con aquellos que permanecen en la red puede contarse

más que con los que se perdieron. Considerando estos resultados, se plantea que la relación apoyo social y salud-enfermedad no debería ser siempre conceptualizada e investigada como un predictor de los resultados de la salud, una vez que los cambios en el apoyo social pueden ser también una consecuencia de la enfermedad. Más allá, las influencias pueden ser recíprocas, es decir, bidireccionales. Un estudio transversal de Remor¹⁰ informa de resultados similares en el sentido de que la percepción del apoyo recibido de la pareja y de la familia aumenta a medida que avanza la enfermedad medida por los estadios de la clasificación de los Centers for Disease Control and Prevention (CDC).

El presente estudio tiene como objetivo responder a las siguientes preguntas: a) ¿tendrán los sujetos con un bajo apoyo social una peor calidad de vida relacionada con la salud que aquellos con un apoyo social normal?, y b) ¿cuál es el peso relativo del apoyo social en la predicción de la calidad de vida de las personas VIH positivo?

Material y métodos

Se ha evaluado a 100 sujetos con infección por el VIH, en distintas etapas de la infección, de ambos sexos, procedentes del Servicio de Medicina Interna-Unidad VIH del Hospital Universitario La Paz. Se consideró criterio de inclusión en la muestra ser mayor de 18 años y VIH positivo. Los criterios de exclusión fueron consumo de drogas en los últimos 6 meses y no aceptación del consentimiento informado.

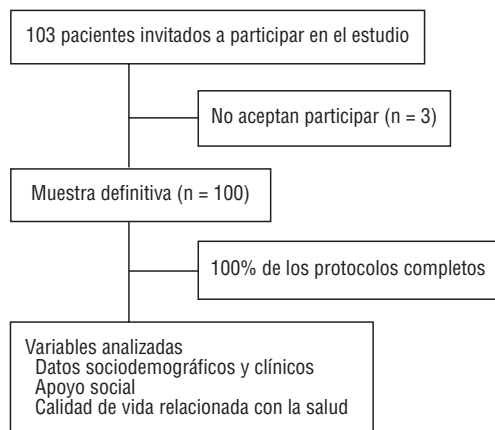
Medidas e instrumentos

Datos sociodemográficos y clínicos. A partir de un cuestionario autoaplicado se recogió información sobre edad, sexo, orientación sexual, nivel socioeconómico, situación laboral, grado de estudios, personas con las que vive y modo de transmisión del VIH. Del historial médico se extrajo el perfil clínico e inmunológico, incluyendo el estadio de la clasificación CDC, carga viral, linfocitos T CD4 y tiempo de infección por el VIH en meses.

Apoyo social. El apoyo social se ha evaluado a través del cuestionario de apoyo social funcional de Duke-UNC-11¹¹, validado para España en población general^{12,13} y VIH positivo¹⁴. Consta de 11 ítems con un rango de respuesta tipo Likert de 1 («tanto como deseo») a 5 («mucho menos de lo que deseo»). Comprende dos subescalas que se refieren al apoyo social *confidencial* (posibilidad de contar con personas para comunicarse) y *afectivo* (demostraciones de amor, cariño y empatía). A mayor puntuación, mayor apoyo social. El análisis de la consistencia interna (alfa de Cronbach) de la escala y las dos subescalas (apoyo confidencial y afectivo) para la muestra empleada en este estudio fue de 0,91, 0,86 y 0,87, respectivamente.

Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). La CVRS ha sido evaluada a través del cuestionario MOS-SF-30¹⁵, validado para España en población positiva para el VIH^{10,16}. Consiste en 30 ítems que se subdividen en 11 subescalas que miden la salud general percibida, el dolor, funcionamiento físico, funcionamiento social, salud mental, energía/fatiga, actividad diaria, distrés respecto a la salud, funcionamiento cognitivo, calidad de vida

Material y métodos
Cuadro resumen



Esquema general del estudio

Estudio transversal, descriptivo y correlacional de sujetos con infección por el VIH de un hospital universitario urbano, para conocer la relación entre el apoyo social y la calidad de vida.

percibida y transición de salud. La interpretación de la puntuación de cada subescala se obtiene a través de puntuación directa, indicando una mayor puntuación para una calidad de vida más elevada en cada subescala. Puede obtenerse también una puntuación de CVRS total sumando todas las subescalas, existiendo un rango de puntuación de 0 a 100, en el que el 0 indica el nivel más bajo de calidad de vida, y 100, el más alto.

Procedimiento

La evaluación se llevó a cabo entre los meses de febrero y abril de 1999. Se seleccionó a 4 pacientes consecutivos por día. La selección fue realizada tomando como base los criterios de inclusión y de exclusión. Este procedimiento se mantuvo hasta completar el total de la muestra. La administración de los instrumentos la llevó a cabo un psicólogo, una vez terminada la consulta médica. A todos los pacientes se les explicó de forma breve el objetivo del estudio, la incorporación fue voluntaria, debiendo firmar un consentimiento informado en el cual aceptaban las condiciones del mismo. Sólo tres de todos los sujetos entrevistados rehusaron participar. Aquellos que aceptaron debían cumplimentar las pruebas en ese momento, en presencia del entrevistador.

Plan de análisis

Inicialmente se ha realizado un análisis descriptivo de la muestra, a través del análisis de frecuencias, medias y porcentajes con respecto a las variables incluidas en el estudio. Para evaluar la fiabilidad de la escala Duke-UNC-11 para la muestra empleada en este estudio, se ha desarrollado el análisis de consistencia interna (alfa de Cronbach) para cada subescala y para el conjunto

de ítems. Para verificar diferencias en el apoyo social y CVRS considerando las variables sociodemográficas (reagrupadas como variables dicotómicas) se han empleado las pruebas de la t de Student ($n > 30$) y la U de Mann-Witney ($n < 30$). Para verificar las diferencias en los niveles de apoyo social (bajo/normal) tomando las dimensiones de la CVRS como variable dependiente, se realizó la prueba no paramétrica U de Mann-Witney, que se eligió por tratarse de grupos con tamaños diferentes y variables ordinales. El punto de corte se basó en los criterios establecidos en la validación española¹³. Finalmente, para estudiar la capacidad predictiva del apoyo social sobre la variable CVRS se realizó un análisis de regresión lineal simple. Los análisis se llevaron a cabo a través del paquete estadístico SPSS para Windows versión 9.0.

Resultados

Los resultados con los datos sociodemográficos se presentan en la tabla 1.

La puntuación media del cuestionario de apoyo social funcional de Duke-UNC-11 fue de 40,89 (DT, 10,20; intervalo, 16-55) y la mediana de 42. En la subescala de apoyo confidencial, la media fue de 25,47 (DT, 6,70; intervalo, 10-35) y la mediana de 26, y en la subescala de apoyo afectivo la media fue de 15,42 (DT, 4,12; intervalo, 4-20) y la

TABLA 1
Datos sociodemográficos y clínicos de la muestra estudiada (n = 100)

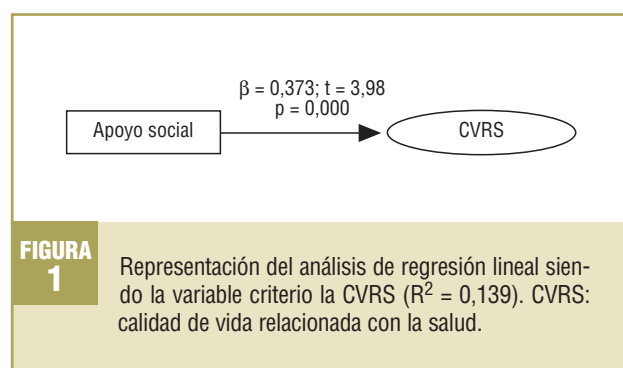
Sexo		Orientación sexual	
Varones	59%	Heterosexual	75%
Mujeres	41%	Homosexual	20%
		Bisexual	5%
Edad	37,3 (DT, 8,3)	Tiempo de infección (meses)	80,9 (DT, 47)
Con quién vive		Estadio CDC	
Solo/a	18%	Estadio A	28%
Pareja	30%	Estadio B	35%
Amigos	25%	Estadio C	37%
Padres	27%		
Estudios		Clase social	
Ninguno	2%	Baja	8%
Primarios	50%	Media-baja	61%
COU	17%	Media-alta	30%
Universidad	19%	Alta	1%
Posgrado	12%		
Ocupación		Modo de transmisión	
Trabaja	49%	Sexual	56%
Paro	19%	UDVP	29%
Labores del hogar	11%	Transfusión de sangre	3%
Pensión	12%	No lo sabe	12%

UDVP: usuario de drogas vía parenteral.

TABLA 2 Diferencias en las dimensiones de la calidad de vida y en la CVRS según el nivel de apoyo social

Dimensiones CVRS	Duke-UNC-11 Media (DT)		U Mann-Witney	p
	Bajo (n = 18)	Normal (n = 82)		
Salud percibida	1,61 (0,78)	1,89 (0,75)	625,000	0,254
Dolor ^a	2,17 (1,10)	2,98 (0,96)	427,500	0,004**
Funcionamiento físico	7,61 (2,93)	10,33 (2,18)	293,500	0,000**
Actividad diaria	2,06 (1,39)	3,17 (1,10)	402,000	0,001**
Funcionamiento social	2,72 (1,45)	3,12 (1,22)	618,000	0,230
Salud mental	10,50 (2,66)	10,87 (2,31)	605,500	0,228
Energía/fatiga	7,56 (2,09)	7,59 (1,94)	730,000	0,942
Distrés de salud	8,44 (5,08)	11,39 (3,93)	472,500	0,017*
Funcionamiento cognitivo	9,56 (3,78)	11,88 (4,00)	484,500	0,021*
Calidad de vida percibida	2,22 (0,88)	2,78 (0,67)	488,500	0,012*
Transición de salud	2,00 (0,84)	2,59 (0,78)	460,000	0,007**
CVRS	56,44 (14,88)	68,57 (12,33)	377,500	0,000**

^aMayor puntuación, menos dolor. CVRS: calidad de vida relacionada con la salud. Punto de corte para el apoyo social: bajo ≤ 32 ; normal > 32 . * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$.



mediana de 16. No se han encontrado diferencias significativas en el apoyo social considerando las variables sociodemográficas sexo, edad, con quién vive, ocupación y clase social; sin embargo, el grado de apoyo social fue distinto entre aquellos sin estudio o con estudios primarios (media, 38,40) y los que tenían estudios secundarios (media, 43,58) ($t = 2,608$; $gl = 98$; $p = 0,01$).

Para la CVRS la media fue de 66,39 (DT, 13,58; intervalo, 30-99) y la mediana de 69. No se han encontrado diferencias significativas en la CVRS considerando las variables sociodemográficas sexo, edad, con quién vive, nivel de estudios y clase social; sin embargo, el nivel de CVRS fue distinto entre aquellos que trabajaban (media, 71,63) y los que no trabajaban (media, 63,93) ($t = -2,730$; $gl = 98$; $p = 0,008$).

Para verificar las diferencias en los niveles de apoyo social (bajo/normal o alto) tomando las dimensiones de la CVRS como variable dependiente, se realizó la prueba no paramétrica de la U de Mann-Witney; los resultados se presentan en la tabla 2.

Para verificar el peso relativo del apoyo social en la predicción de la CVRS, se ha realizado un análisis de regresión lineal simple, que indicó un esquema relacional como el que se expone en la figura 1.

El apoyo social demostró ser predictor de la CVRS de los sujetos positivos para el VIH en diferentes etapas de la infección por el VIH ($F = 15,883$; $p = 0,000$). No obstante, este modelo de regresión, si bien es estadísticamente significativo, se debe tomar con cierta cautela ya que los parámetros indican un discreto poder de predicción del modelo a partir de una única variable considerada.

Discusión

La puntuación media de apoyo social de los sujetos VIH positivo participantes en este estudio fue de 40,89, superior a la media del primer estudio de validación española¹² y ligeramente inferior al segundo¹³, que fueron de 35,55 y 42,73, respectivamente, estos últimos con población VIH negativo. La mediana del estudio con sujetos usuarios de drogas por vía parenteral (UDVP) y VIH positivo de De la Revilla et al¹⁴ fue de 33, muy inferior a la del presente estudio, donde fue de 42. No es posible comparar los demás estadísticos ya que este último estudio¹⁴ no presenta datos. Las diferencias entre medias y medianas podrían explicarse por las diferencias culturales, socioeconómicas y demográficas entre las poblaciones estudiadas. Si tomamos como ejemplo un indicador común como la edad, se puede observar que la media de edad del presente estudio es de 37,3 años, mientras que en los estudios anteriormente mencionados¹²⁻¹⁴ fue de 46, 50,6 y 29,4 años, respectivamente. En lo que se refiere a las po-



Lo conocido sobre el tema

- Al lidiar con condiciones vitales estresantes, las personas que pueden contar con apoyo social lo harán mejor que aquellas que carecen de él.
- La relación entre apoyo social y salud es bidireccional.
- En personas con infección por el VIH, a medida que avanza la enfermedad, la red social puede disminuir; sin embargo, con aquellos que permanecen en la red puede contarse más que con los que se perdieron.

Qué aporta este estudio

- Este estudio confirma la utilidad del cuestionario de apoyo social Duke-UNC-11 como herramienta para la evaluación del apoyo social en el ámbito sanitario.
- Los resultados indican que existen diferencias significativas en la calidad de vida de las personas con infección por el VIH según el nivel de apoyo social que presentan (bajo o normal).
- El nivel de apoyo social ha demostrado ser una variable predictora de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS).

blaciones VIH positivo, hay que considerar que en el presente estudio fue un criterio de exclusión el consumo de drogas en los últimos 6 meses, mientras que en el estudio de 1994¹⁴ los sujetos son UDVP activos. Estos resultados indican la necesidad de datos psicométricos normativos específicos por edad, nivel de estudios y presencia o ausencia de enfermedades, pues considerando los resultados globales de los diferentes estudios, y de los presentados en este estudio, observamos que el grado de apoyo social puede cambiar según la edad que tenga el sujeto, su nivel de estudio o si presenta o no alguna enfermedad. Estos análisis podrían constituirse en claves importantes para el desarrollo de las investigaciones futuras con el cuestionario Duke-UNC-11.

Recordando que los objetivos fundamentales de este estudio eran, por una parte, verificar la relación entre apoyo social y la CVRS, específicamente si un bajo apoyo social implica unos peores resultados en la calidad de vida, y por otra, establecer el peso relativo del apoyo social en la predicción de la CVRS, nos dirigimos a la primera pregunta que plantea este estudio: ¿tendrán los sujetos con un bajo apoyo social una peor calidad de vida relacionada con la salud que aquellos con un apoyo social normal? Según los resultados obtenidos, podemos contestarla afirmativamente. Los sujetos con un bajo nivel

de apoyo social, tomando como punto de corte la puntuación indicada por el último estudio de validación española¹³, presentan una peor salud percibida, más dolor, un peor funcionamiento físico, una mayor dificultad en las actividades diarias, mayor distrés relacionado con la salud, peor funcionamiento cognitivo, menor calidad de vida percibida, experimentan peor salud física y emocional que en el mes anterior y en conjunto la CVRS es peor que en aquellos sujetos con un nivel de apoyo social normal o alto.

Considerando que, según el nivel de apoyo social que tenga un individuo, su calidad de vida relacionada con la salud puede ser mejor o peor, ¿cuál es el peso relativo del apoyo social en la predicción de la calidad de vida de las personas VIH positivo? La ecuación de regresión lineal indica que el apoyo social es capaz de predecir el 13% de la variancia en CVRS, indicando que aquellos sujetos más satisfechos con su apoyo social son los que tienen mayor CVRS. Resultados similares fueron encontrados en un estudio con pacientes hematooncológicos hospitalizados, en el cual el apoyo social, junto con el grado de la comprensión de la información recibida y la satisfacción con el equipo sanitario, fue predictor del bienestar de los pacientes¹⁷.

Teniendo en cuenta los resultados de este estudio, se plantea cómo contribuir desde la atención sanitaria a la ampliación del apoyo social de las personas con infección por el VIH y cómo lograr una mejora de la CVRS de los mismos. Hay una herramienta clave para aplicar en todos los casos: el *counselling* (asesoramiento no directivo). Haciendo uso de la comunicación asertiva y escucha activa, podremos contribuir a una mayor información de la persona que tenemos delante, indicándole o educándole sobre cómo buscar posibles fuentes de recursos sociales y comunitarios, contribuyendo a la ampliación de su red de apoyo. Del mismo modo, posibilitándole la expresión de emociones y entrenándole en cómo comunicarse de una forma clara y abierta con las personas de su entorno estaremos facilitando el desarrollo de sus recursos personales a fin de que, desde la autodeterminación, pueda trabajar para el desarrollo de un apoyo confidencial y afectivo en sus relaciones. Por último, aquellos profesionales sanitarios que sean capaces de establecer este tipo de relación de ayuda con su paciente estarán contribuyendo a la mejora de la cantidad y calidad del apoyo social recibido por estas personas, a la vez que a su calidad de vida. Todo esto sin duda contribuirá a la mejora de la calidad de la asistencia sanitaria.

Agradecimientos

El autor agradece a todo el equipo del Servicio de Medicina Interna-Unidad VIH del Hospital Universitario La Paz, coordinado por el Dr. J.M. Peña, la colaboración en el acceso a la muestra utilizada en este estudio.

Bibliografía

1. Cobb S. Social support as a moderator of life stress. *Psychosom Med* 1976;38:300-14.
2. Caplan G. Support system and community mental health: lectures on concept development. New York: Behavior Publications, 1974.
3. Cassel J. An epidemiological perspective of psychosocial factors in disease etiology. *Am J Pub Health* 1974;64:1040-3.
4. Cohen S, McKay G. Social support, stress, and the buffering hypothesis: a theoretical analysis. En: Baum A, Singer J, Taylor S, editors. *Handbook of psychology and health*. Hillsdale, Erlbaum, 1984.
5. Cohen S, Wills TA. Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychol Bul* 1985;98:310-57.
6. Zich J, Temoshok L. Perception of social support in men with AIDS and ARC: relationship with distress and hardness. *J Applied Soc Psycho* 1987;17:193-215.
7. Wolf TM, Balson PM, Morse EV, Simon PM, Gaumer RH, Dralle PW, et al. Relationship of coping style to affective state and perceived social support in asymptomatic and symptomatic HIV-infected persons: implications for clinical management. *J Clin Psychiatry* 1991;52:171-3.
8. Namir S, Wolcott DL, Fawzy FI. Social support and HIV spectrum disease: clinical and research perspectives. *Psychiatry Med* 1989;7:97-105.
9. Kaplan RM, Patterson TL, Kerner D, Grant I. Apoyo social y salud en los trastornos por inmunodeficiencia adquirida. En: Buendía J, editor. *Psicología clínica: perspectivas actuales*. Madrid: Pirámide, 1999.
10. Remor EA. Infección por VIH y sida: características psicológicas y adhesión al tratamiento [tesis doctoral]. Madrid: Departamento de Psicología Biológica y de la Salud, UAM, 2001.
11. Broadhead WE, Gehlbach SH, Degruy FV, Kaplan BH. The Duke-UNC functional social support questionnaire: measurement of social support in family medicine patients. *Med Care* 1988;26:709-23.
12. De la Revilla L, Bailón E, De Dios Luna J, Delgado A, Prados MA, Freitas L. Validación de una escala de apoyo social funcional para su uso en la consulta del médico de familia. *Aten Primaria* 1991;8:688-92.
13. Bellón Saameño JA, Delgado Sánchez A, De Dios Luna del Castillo J, Lardelli Claret P. Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional DUKE-UNC-11. *Aten Primaria* 1996;18:17-31.
14. De la Revilla L, Marcos Ortega B, Castro Gómez JA, Aybar Zurita R, Marín Sánchez I, Mingorance Pérez I. Percepción de salud apoyo social y función familiar en VIH positivo. *Aten Primaria* 1994;13:21-6.
15. Wu AW, Rubin HR, Mathews WC, Ware JE, Brysk LT, Hardy WD, et al. A health status questionnaire using 30 items from The Medical Outcomes Study: preliminary validation in persons with early HIV Infection. *Med Care* 1991;29:786-98.
16. Badia X, Pedzamezer D. Calidad de vida asociada a la salud e infección por el VIH. Barcelona: Merk Sharp & Domfe de España, 2000.
17. Ulla Díez S, Arranz P, Del Rincón C, Coca C, Ramos JL, Remor E, et al. Necesidades y recursos de enfermos hemato-oncológicos ingresados en un hospital general. *Oncología* 2001;24:253-64.

COMENTARIO EDITORIAL

Apoyo social y calidad de vida en la infección por el VIH

M. Melguizo Jiménez

La infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) constituye un grave problema de salud pública con importantes implicaciones sanitarias y sociales. Al igual que en otras enfermedades crónicas, caracterizadas por pérdidas progresivas de la capacidad funcional y autonomía del individuo, el deterioro gradual de carácter físico, psicológico y social del paciente conduce a un deterioro tanto en su tipo de vida como en la autopercepción de su salud. Esta faceta subjetiva de la morbilidad, entendida como gravedad percibida por el paciente, es lo que se ha definido como calidad de vida relacionada con la salud (CVRS).

La valoración de la CVRS se ha convertido en un objetivo en sí mismo para una atención sanitaria óptima. Evaluar la CVRS supone conocer el impacto de la enfermedad en el entorno familiar del paciente, relaciones sociales o en su propia autoestima, pero también analizar la eficacia y efec-

- La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es una faceta subjetiva de la morbilidad, entendida como gravedad percibida por el paciente. Su evaluación debe suponer un objetivo de atención en sí mismo.
- El apoyo social, entendido como interrelación entre el individuo y su medio, ha demostrado su relación con el estado de salud y la autopercepción del mismo. Su evaluación aporta información relevante sobre la evolución de la enfermedad y las posibilidades de intervención.
- Desde atención primaria es posible ya detectar, intervenir y medir progresos en la atención a pacientes con el VIH a través de escalas de medición de la CVRS y apoyo social.

tividad de nuestras intervenciones sanitarias. En la actualidad existen buenos y variados instrumentos para medir la CVRS, fundamentalmente tests o cuestionarios, que permiten de manera rápida y sencilla obtener resultados válidos y fiables.

En atención primaria se ha trabajado sobre dos tipos de cuestionarios para medir la CVRS.

Los cuestionarios genéricos son aquellos que cubren un espectro amplio de la calidad de vida, son independientes del diagnóstico clínico del paciente y permiten su aplicación a diversos tipos de poblaciones (sanos o con diferentes patologías). Entre ellos se han validado el Sickness Impact Profile (perfil de las consecuencias de la enfermedad), el Nottingham Health Profile (perfil de Salud de Nottingham) o el EuroQol-5D (EQ-5D). Este último es el único adaptado y validado para su uso en castellano.

Los cuestionarios específicos, en cambio, se dirigen a un grupo de población, a un problema de salud concreto o a una dimensión específica a evaluar. Validados en castellano se encuentran, entre otros, escalas funcionales (Katz, Barthel o Lawton-Brody), escalas de dolor (Cuestionario del Dolor en Español), cuestionarios específicos para patologías crónicas (Respiratorio de St. George, Enfermedad de Parkinson PDQ-39 o MOS-SF-30 para el VIH) o medidores de salud sociofamiliar (Escala de Duke-UNC-11, test de APGAR familiar).

El cuestionario MOS-VIH ha sido el instrumento de medida de la CVRS más utilizado en pacientes con infección por el VIH en investigación clínica. Su desarrollo se ha visto fortalecido por la necesidad de valorar la calidad de vida en pacientes que cada vez en mayor medida presentan síntomas relacionados con los tratamientos antivirales de forma más limitante y prematura que los síntomas directamente relacionados con la enfermedad. Por tanto, se recomienda su utilización lo más tempranamente posible.

La escala Duke-UNC-11 es una herramienta que permite la evaluación cuantitativa del apoyo social en dos dimensiones del mismo: la confidencial (personas a las que comunicar sentimientos íntimos) y la afectiva (personas que expresan sentimientos de empatía). El apoyo social, entendido como interrelación entre el individuo y su medio, ha

demostrado su relación con el estado de salud y la auto-percepción del mismo. En los estudios realizados en nuestro medio sobre apoyo social e infección por el VIH también se ha detectado una correlación entre bajo apoyo social (medido por Duke-UNC-11) y disfunción familiar (medido por APGAR familiar).

El gran acierto del artículo comentado ha consistido en verificar la relación directa entre el escaso apoyo social y unos valores bajos de CVRS, todo ello a través de dos cuestionarios específicos de medición validados y fiables.

Es interesante destacar la reciprocidad e influencia mutua que presentan el apoyo social y el estado de salud en pacientes con el VIH detectadas por el autor. La modificación cuantitativa y cualitativa de los recursos sociales de estos pacientes en la evolución de la enfermedad por el VIH requiere estudios complementarios a desarrollar con instrumentos más «finos» que el Duke-UNC-11.

Los aspectos sociales y familiares influyen decisivamente en la evolución de cualquier patología crónica, sea a través de las descompensaciones, la utilización de recursos sanitarios, la adherencia al tratamiento o la comorbilidad de trastornos afectivos. También en la misma medida determinan la calidad de vida autopercebida.

La infección por el VIH cada vez será una «enfermedad crónica manejable» en mayor medida y será imprescindible detectar disfunciones sociofamiliares e intervenir potenciando todos los recursos que puedan elevar la calidad de vida de estos pacientes. Desde atención primaria es posible ya detectar, intervenir y medir progresos a través de instrumentos sencillos, rápidos y fiables como los propuestos por el autor en el artículo.

Bibliografía general

- Badia X, Salamero M, Alonso J. La medida de la salud. Guía de escalas de medición en español. Barcelona: Edimac, 1999.
- Berraondo I, Iturrioz P. Aplicaciones prácticas de los tests de morbilidad y calidad de vida. En: Guía de Actuación en Atención Primaria. 2.ª ed. Barcelona: SemFYC, 2002; p. 1751-6.
- Herdman M. La medición de la calidad de vida relacionada con la salud. Med Clin (Barc) 2000;114;22-5.