

Calidad de vida, satisfacción, adherencia y efectividad del tratamiento antirretroviral

Hernando Knobel

Servicio de Medicina Interna-Infeciosas. Hospital del Mar. Barcelona. España.

Cada individuo es un órgano de percepción distinto de todos los demás y llega a trozos de universo para los demás inasequibles. La realidad, pues, se ofrece en perspectivas individuales. Lo que para uno está en último plano, se halla para otros en primer término...

(Ortega y Gasset, 1916)

El término calidad de vida se empleó inicialmente para reflejar el crecimiento económico, en forma de bienes de consumo, y el desarrollo social, posteriormente, surge la necesidad de ampliar el concepto, valorando la opinión del individuo, y adquiere importancia la calidad de vida percibida, es decir, hasta qué punto la persona está satisfecha o insatisfecha con su vida.

La preocupación de considerar parámetros más amplios que el control de los síntomas, la disminución de la mortalidad o el aumento de la expectativa de vida, llega también al área médica. Así, tras unos años de poco crecimiento, el concepto de calidad de vida surge como una medida importante en la evaluación de la atención sanitaria. Poco a poco el concepto gana respetabilidad como indicador válido, como un tema de preocupación clínica y un foco de investigación muy activo.

Las investigaciones surgidas de diferentes modelos conceptuales con diferentes definiciones y diferentes instrumentos de medida hacen difícil las comparaciones y la interpretación de los resultados. En un intento de consenso la Organización Mundial de la Salud (OMS) propone en 1997, una definición de calidad de vida global como: "La percepción de un individuo de su posición en la vida, en el contexto cultural y el sistema de valores en que vive, con relación a sus metas, objetivos, expectativas, valores y preocupaciones"¹.

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es un subconjunto de la calidad de vida global y el concepto puede definirse como la percepción subjetiva, influenciada por el estado de salud actual de la capacidad para realizar aquellas actividades importantes para el individuo. Básicamente el constructo de CVRS se refiere al impacto de la enfermedad y el tratamiento en el funcionamiento diario, al bienestar físico, emocional y social percibido después del diagnóstico y del tratamiento. En definitiva, el impacto de la salud percibida en la capacidad del individuo para llevar una vida satisfactoria. Como características tiene: que es subjetiva, es multidimensional (dimensión física, psicológica, social), incluye sentimientos positivos y negativos, es variable en el tiempo, es construida histórica y biográficamente.

Correspondencia: Dr. H. Knobel.
Servicio de Medicina Interna-Infeciosas. Hospital del Mar.
P.^o Marítimo, 25-29. 08003 Barcelona. España.
Correo electrónico: hknobel@imas.imim.es

Manuscrito recibido el 23-8-2005; aceptado el 29-8-2005.

Las dimensiones que evalúa la CVRS son: funcionamiento físico, funcionamiento emocional y cognitivo, funcionamiento social, rol funcional, percepción de salud general y de bienestar, proyectos futuros, síntomas (específicos de la enfermedad o del tratamiento).

¿Por qué evaluar la CVRS en la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH)? Al igual que en otras enfermedades crónicas las medidas clínicas tradicionales ofrecen una información limitada. La CVRS mide el impacto global de la enfermedad y/o el tratamiento. Aporta una medida de resultado que incorpora la percepción del paciente.

Otro aspecto relevante en las medidas centradas en el paciente es la evaluación de la satisfacción con el tratamiento. Podría definirse como la actitud del paciente frente a las diferentes dimensiones que componen el tratamiento, relacionando las expectativas del paciente con lo que ocurre en realidad². Al igual que la CVRS se mide a través de cuestionarios estandarizados que son cumplimentados por el propio paciente o por el personal sanitario. Las dimensiones que se exploran en estos cuestionarios son diversas y dependerán del tratamiento y enfermedad que se quiera evaluar, en general incluye aspectos como los siguientes: alivio de síntomas o control de la enfermedad (eficacia), perfil de tolerabilidad (efectos adversos), facilidad de administración y conveniencia (posología, forma de administración, restricciones alimentarias) y aspectos relacionados con el diseño (portabilidad), también se incluyen la satisfacción con el impacto del tratamiento en dimensiones de la CVRS, como la función física o psicológica².

¿Por qué medir la satisfacción con el tratamiento antirretroviral? En primer lugar, la importante interacción entre satisfacción y adherencia. En segundo lugar, la satisfacción con el tratamiento está relacionada con las preferencias del paciente. En tercer lugar, permite comparar diferentes tratamientos cuando los resultados clínicos son similares, y basados en esta información desarrollar nuevas pautas posológicas, mejorar la forma de administración, o incluso investigar nuevos fármacos.

En el campo de la infección por el VIH, la evaluación de las medidas centradas en el paciente está teniendo un desarrollo creciente, prueba de esto son los dos trabajos que se publican en el presente número de EIMC. El trabajo de Ruiz Pérez et al³, consiste en un estudio transversal de 320 pacientes con infección por el VIH, para medir la CVRS se utilizó el cuestionario MOS-HIV (*Medical Outcomes Study HIV Health Survey*), el mismo ha demostrado adecuada fiabilidad y validez en la población española⁴. Los principales resultados fueron que existía una buena asociación entre parámetros clínicos (sida), recuento de CD4 y carga viral con las diferentes dimensiones de la CVRS, siendo las puntuaciones más elevadas para los pacientes asintomáticos, los que tenían CD4 más altos y viremia indetectable.

table. Asimismo se encontró que los pacientes con adherencia correcta presentaban valores más altos en 10 dimensiones de CVRS. Los autores no encuentran diferencias significativas en las medias de las dimensiones del MOS-HIV entre pacientes cuya combinación farmacológica incluía inhibidores de proteasa y aquellos que no las incluían. De hecho, no sorprende que a mejor situación clínica sean más elevadas las puntuaciones de CVRS, su relación con viremia no detectable y mejor situación inmunológica está bien documentada en la literatura especializada⁵. Tampoco sorprende la relación existente entre CVRS y adherencia. Por una parte la adherencia es un potente predictor de efectividad del tratamiento y al mejorar la misma se traduciría en mejora en la CVRS y por otra parte los tratamientos bien tolerados, convenientes y que mejor se adapten a las necesidades del paciente individual (aspectos que precisamente se evalúan en la CVRS) conseguirán una adherencia óptima mantenida en el tiempo⁶. El aspecto más controvertido es si determinado tipo de tratamiento tiene influencia directa en la CVRS, en un ensayo clínico que comparaba tratamientos basados en inhibidores de proteasa frente a efavirenz, los primeros obtenían puntuaciones más bajas en la CVRS⁷. En otro ensayo clínico que comparaba nelfinavir frente a nevirapina, no se observaron diferencias significativas en la CVRS⁸. En un subestudio del ensayo 2NN, no se observaron diferencias en la CVRS entre los pacientes tratados con efavirenz o nevirapina⁹. Tampoco se encontraron diferencias al simplificar un régimen basado en inhibidores de proteasa por otro con zidovudina, lamivudina y abacavir coformulados¹⁰. Asimismo, en tratamientos más complejos que contenían enfurvidina obtienen buenos resultados en la CVRS¹¹. Estas diferencias en los resultados podrían deberse al tamaño muestral, al tipo de estudio (aleatorizado, prospectivo, transversal) o el instrumento empleado para evaluar la CVRS. También debería considerarse la posibilidad de que los cuestionarios disponibles no dispongan de sensibilidad suficiente para detectar pequeñas diferencias.

El trabajo de Condes et al¹², valida un cuestionario de satisfacción con el tratamiento antirretroviral, el mismo demuestra que el cuestionario puede ser una herramienta útil para su aplicación en la práctica clínica. Otros estudios, empleando instrumentos similares, indican que los tratamientos más sencillos producen mayores índices de satisfacción y mejor adherencia con el tratamiento¹³. Un aspecto señalado recientemente que debería tenerse en consideración al evaluar tanto la CVRS como la satisfacción con el tratamiento, es el de la confianza y la satisfacción con la información aportada por el personal sanitario¹⁴, este elemento podría explicar diferencias en los hallazgos en los diferentes estudios.

No cabe duda de que el campo de las medidas centradas en el paciente, tanto en la valoración de la CVRS como en la satisfacción del tratamiento antirretroviral es un campo de investigación incipiente en el que quedan muchos aspectos por conocer y por analizar con detenimiento. El gran desafío es el de intentar objetivar y cuantificar los aspectos subjetivos del individuo. Probablemente los cuestionarios

sencillos y aplicables asistencialmente, a pesar de ser instrumentos válidos y robustos, aporten información poco precisa, y las entrevistas personales detalladas sean poco prácticas. La gran asignatura pendiente es la manera de incorporar los resultados de estas investigaciones en la toma de decisiones y en la práctica clínica habitual.

En el momento actual, es importante resaltar la importancia creciente que están teniendo las percepciones subjetivas del paciente y que éstas tienen un impacto trascendental en medidas objetivas como la efectividad del tratamiento, sólo teniendo en consideración al paciente en toda su dimensión biológica, psíquica y social podremos obtener los mejores resultados.

Bibliografía

1. WHOQOL GROUP. Measuring quality of life: the development of the World Health Organization Quality of Life Instrument (WHOQOL). En: Bowling A, editor. *Measuring health: A review of quality of life measurement scales*. Buckingham: Open University Press; 1997.
2. Badia X. La satisfacción con el tratamiento. *Med Clin (Barc)*. 2005;125:98-9.
3. Ruiz Pérez I, Olry de Labry A, López Ruz MA, Del Arco Jiménez A, Rodríguez Baño J, Causse Prados M, et al. Estado clínico, adherencia al TARGA y calidad de vida en pacientes con infección por VIH tratados con antirretrovirales. *Enferm Infecc Microbiol Clin*. 2005;23:581-5.
4. Badia X, Podzamczar D, López-Lavid C. Medicina basada en la evidencia y la validación de cuestionarios de calidad de vida. La versión española del MOS-HIV para la evaluación de la calidad de vida en pacientes infectados por el VIH. *Enferm Infecc Microbiol Clin*. 1999;17 Supl 2:103-13.
5. Murri R, Fantoni M, Del Borgo C, Visona R, Barraco A, Zambelli A, et al. Determinants of health-related quality of life in HIV-infected patients. *AIDS Care*. 2003;15:581-90.
6. Mannheimer SB, Matts J, Telzak E, Chesney M, Child C, Wu AW, et al. Quality of life in HIV-infected individuals receiving antiretroviral therapy is related to adherence. *AIDS Care*. 2005;17:10-22.
7. Fumaz CR, Tuldrá A, Ferrer MJ, Paredes R, Bonjoch A, Jou T, et al. Quality of life, emotional status, and adherence in HIV-1-infected patients treated with efavirenz versus protease inhibitor-containing regimens. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2002;29:244-53.
8. Casado A, Badia X, Consiglio E, Ferrer E, González A, Pedrol E, et al. Health-related quality of life in HIV-infected naive patients treated with nelfinavir or nevirapine associated with ZDV/3TC (the COMBINE-QoL, substudy). *HIV Clin Trials*. 2004;5:132-9.
9. Van Leth F, Conway B, Laplumé H, Martin D, Fisher M, Jelaska A, et al. Quality of life in patients treated with first-line antiretroviral therapy containing nevirapine and/or efavirenz. *Antiviral Therapy*. 2004;9:721-8.
10. Clotet B, Carmena J, Pulido F, Luque I, Rodríguez-Alcántara F, COL30494 Cohort Study Members. Adherence, quality of life, and general satisfaction with co-formulated zidovudine, lamivudine and abacavir on antiretroviral-experienced patients. *HIV Clin Trials*. 2004;5:33-9.
11. True A, DeMasi R, Falcon R. Evaluation of HIV-patient quality of life and tolerability after administration of enfurvidine-based HAART using smaller needle in a community practice setting (QUALITÉ). 3rd IAS Conference on HIV Pathogenesis and Treatment. Brazil: Rio de Janeiro; July 24-27 2005. Abstract: WePe 6.3C09.
12. Condes E, Aguirrebengoa K, Dalmau D, Estrada V, Force L, Górgolas M, et al. Validación de cuestionario de satisfacción con el tratamiento antiretroviral: cuestionario CESTA. *Enferm Infecc Microbiol Clin*. 2005;23:586-92.
13. Jordan J, Cahn P, Goebel F, Matheron S, Bradley C, Woodcock A. Abacavir compared to protease inhibitors as part of HAART regimens for treatment HIV infection: patient satisfaction and implication for adherence. *AIDS Patients Care STDS*. 2005;19:9-18.
14. Preau M, Lepout C, Salmon-Ceron D, Carrieri P, Portier H, Chene G, et al. Health-related quality of life and patient-provider relationships in HIV-infected patients during the first three years after starting PI-containing antiretroviral treatment. *AIDS Care*. 2004;16:649-61.