

Resultados en calidad de vida comunicados por pacientes en tratamiento antirretroviral

PATIER RUIZ I¹, SÁNCHEZ-RUBIO FERRÁNDEZ J¹, MOLINA GARCÍA T¹, GASPAR ALONSO-VEGA G²

1 Servicio de Farmacia

2 Servicio de Medicina Interna

Hospital Universitario de Getafe. Madrid (España)

Fecha de recepción: 06/05/2019 - Fecha de aceptación: 27/06/2019

RESUMEN

Objetivo: Conocer las impresiones de los pacientes con terapia antirretroviral acerca de su calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), salud y bienestar general respecto a la infección por VIH.

Material y métodos: Estudio observacional, descriptivo, prospectivo y transversal. Se incluyeron pacientes mayores de edad VIH positivos que recogiesen tratamiento en el Servicio de Farmacia durante 3 meses. Como medida de la CVRS, se utilizó el World Health Organization Quality of Life in HIV-infected Persons instrument (WHOQOL-HIV-BREF) versión castellano. Se midieron seis dominios: capacidad física, factores psicológicos, nivel de independencia, relaciones sociales, entorno y creencias personales/religiosas/espirituales más 5 preguntas específicas de infección por VIH/SIDA. El cuestionario fue anónimo y auto-administrado. Se recogieron edad, sexo, estado civil y nivel de educación máximo alcanzado.

Se calcularon medianas y rangos intercuartílicos (IQR) para cada dominio, así como los posibles factores influyentes.

Resultados: Se incluyeron 69 pacientes. 72,5% varones. Edad (mediana [IQR])=50,4 [55,1-43] años. Nivel de educación: ninguno 5,8%; educación primaria 37,7%; secundaria 47,8%; terciaria 8,7%. Estado civil: casado/a 21,9%; en pareja 15,9%; divorciado/a 7,2%; soltero/a 47,8%; viudo/a 7,2%.

Resultados para cada dominio: capacidad física (mediana [IQR])=75 [65-80]; factores psicológicos=68 [57-76]; nivel de independencia=70 [59-80]; relaciones sociales=65 [58-80]; entorno=70 [64-80] y creencias personales/religiosas/espirituales=63 [55-75]. Resultado global=67 [71-78].

La edad (≤ 50 años) se relacionó con la CVRS (diferencia de medias IC95%; p) en el dominio de capacidad física (11,41 IC95% 4,12-18,69; p=0,03), nivel de independencia (10,47 IC95% 1,85-19,08; p=0,018) y en el resultado global (8,33 IC95% 1,99-14,67; p=0,011).

Conclusiones: La CVRS fue inferior en el dominio de creencias personales, seguida por las relaciones sociales. La edad superior a 50 años se relacionó con una peor CVRS.

Palabras clave: VIH, calidad de vida relacionada con la salud, farmacia hospitalaria.

Health-related quality of life among people living with human immunodeficiency virus infection

SUMMARY

Purpose: To know about quality of life, health and general well-being among people living with HIV who take antiretroviral therapy.

Material and methods: Cross-sectional descriptive prospective observational study. Adults with HIV's infection and antiretroviral therapy dispensed by our Pharmacy Service during 3 months were included.

World Health Organization Quality of Life in HIV-infected Persons instrument (WHOQOL-HIV-BREF) was used to explore the quality of life (QoL). The scores denote an individual's perception of QoL in six domains: physical, psychological, level of independence, social relationships, environment and

spirituality. Items are rated on a 5-point Likert scale with a transformed maximum score of 100 points per item. Five questions are specific to HIV/AIDS (Q:4,8-10,17). The questionnaire was self-administered.

Age (≤ 50 years), gender, civil status and level of studies was also collected. The questionnaire, anonymous and voluntary, was returned in the next visit to our centre.

Median and interquartile range was calculated for each domain. Relationship among scores and demographic variables was explored.

Results: 69 patients were included (response rate 45.1%), 72.5% male. Age (median [IQR])=50.4 [55.1-43] years. Education received: none 5.8%; primary

school 37.7%; secondary 47.8%; tertiary 8.7%. Civil status: married 21.9%; living as married 15.9%; divorced 7.2%; single 47.8%; widowed 7.2%.

Results of domains transformed score: physical (median [IQR])=75 [65-80], psychological=68 [57-76]; level of independence=70 [59-80]; social relationships=65 [58-80], environment=70 [64-80]; and spirituality=63 [55-75]. Global score=67 [71-78].

Age (≤ 50 years) was the only variable related with test score (mean difference (IC95%; p); physical domain (11.41 (4.12-18.69); 0.03), level of independence (10.47 (1.85-19.08); 0.018) and global score (8.33 (1.99-14.67); 0.011).

Conclusions: QoL score was lower regarding spirituality domain followed by social relationships. Age over 50 was statistically associated with a worse self-reported QoL.

Key Words: HIV, quality of life, hospital pharmacy.

INTRODUCCIÓN

La infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), sigue siendo prevalente en España con una incidencia de 7,22 casos/100.000 habitantes¹. La supervivencia de los pacientes infectados ha aumentado considerablemente en los últimos años debido a la eficacia de los tratamientos antirretrovirales (TAR) y con ello se hace cada vez más necesario conocer la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de estos pacientes con patología crónica, así como sus expectativas, qué esperan y qué es realmente importante para ellos con respecto a su enfermedad y el tratamiento de ésta. Para ello, el uso de los resultados comunicados por el paciente (*patient-reported outcomes*, PRO) ha ganado interés reciente en la práctica clínica habitual.

El término PRO o resultados comunicados por el paciente, se define como todo resultado evaluado directamente por el propio paciente y basado en su percepción de la enfermedad y su(s) tratamiento(s) sin interpretación de ningún clínico. Se propone PRO como término general que comprende tanto valoraciones unidimensionales como multidimensionales de síntomas, CVRS, estado de salud, cumplimiento terapéutico y satisfacción con el tratamiento².

Los PRO son indicadores únicos del impacto de la enfermedad en el paciente, ayudando al empoderamiento del mismo, como herramienta de comunicación entre paciente y profesional sanitario, útil en la interpretación de los resultados clínicos, en la determinación de la eficacia y por tanto en la decisión terapéutica³.

El objetivo principal de este estudio es conocer las impresiones de los pacientes con terapia antirretroviral acerca de su calidad de vida, salud y bienestar general y actitudes respecto a la infección por VIH, con el fin de comprender mejor las expectativas del paciente con respecto a su tratamiento farmacológico, así como la relación entre el paciente, su enfermedad, su entorno social más cercano y la comunicación médico/farmacéutico-paciente.

MATERIAL Y MÉTODOS

Estudio observacional, descriptivo, prospectivo y transversal. La población del estudio fueron los pacientes adultos con infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) en tratamiento antirretroviral dispensado por el Área de Atención Farmacéutica a Pacientes Externos del Servicio de Farmacia de nuestro centro. Los criterios de inclusión fueron: edad mayor de 18 años, acudir al Servicio de Farmacia a por la medicación antirretroviral y consentir participar en el estudio.

Se aplicó el cuestionario WHOQOL-HIV BREF en su versión en español⁴. Existen múltiples instrumentos de PRO para medir la CVRS en pacientes infectados por VIH, seleccionándose de acuerdo a las variables más específicas que puedan ofrecer y se pretendan medir, siendo el WHOQOL-HIV BREF una opción prometedora⁵.

El cuestionario WHOQOL-HIV BREF está basado en el instrumento WHOQOL-BREF, forma resumida del WHOQOL-100^{6,7}. Este instrumento ofrece un perfil de calidad de vida, siendo cada dimensión o dominio puntuado de forma independiente⁸. El cuestionario incluye un total de 31 ítems, con escalas tipo Likert que hacen referencia a seis dominios: relaciones sociales, entorno, nivel de independencia, factores psicológicos, creencias personales/espirituales/religiosas y capacidades físicas, así como dos preguntas iniciales sobre calidad de vida general del paciente.

Cuanto mayor sea la puntuación en cada dominio, mejor es el perfil de calidad de vida de la persona evaluada. Para convertirlo en específico para la infección por VIH, se añaden 5 ítems particulares sobre VIH/SIDA (Preguntas 4, 8, 9, 10 y 17).

Todos los ítems a excepción de las preguntas 3, 4, 5, 8, 9, 10, 31 se puntúan de forma directa, de 1 a 5. En estas siete preguntas hay que recodificar de forma inversa las puntuaciones, es decir, 6 – la puntuación de la respuesta marcada. Las instrucciones para la recodificación de estos ítems, sobre cómo calcular la puntuación en cada dominio y la estandarización de estas puntuaciones para compararlas con otras escalas se pueden consultar en la página web de la Organización Mundial de la Salud (OMS)⁹.

Como variables dependientes se evaluaron la calidad de vida global y las puntuaciones de los seis dominios de calidad de vida ofrecidos por el instrumento.

Las variables independientes evaluadas fueron: edad, sexo, estado civil y nivel máximo de estudios alcanzado.

El estudio abarcó un periodo de tres meses, de abril a junio de 2018, y se llevó a cabo dentro de la práctica habitual de la consulta de Atención Farmacéutica. Los participantes completaron un único cuestionario anónimo que se entregó cuando acudieron al Servicio de Farmacia a recoger su medicación, el cual devolvieron cumplimentado en su próxima visita a dicho Servicio o al Hospital, en el buzón habilitado para ello en el Servicio de Farmacia.

Los datos se registraron por el investigador principal en una base de datos propia elaborada para facilitar el análisis de la información.

Con respecto al análisis estadístico, las variables cuantitativas se resumen con medias y desviaciones típicas, o bien con medianas y percentiles P25 y P75 en caso de distribuciones asimétricas, y las variables cualitativas con frecuencias y porcentajes.

Para identificar factores relacionados con la puntuación de cada dominio, se realizará un modelo de regresión logística binaria tras el correspondiente análisis univariante previo (mediante prueba Chi cuadrado o exacta de Fisher para las variables cualitativas y t de Student o U de Mann-Whitney para las cuantitativas), con un nivel de significación estadística del 95%. El análisis de los datos se realizó con el paquete estadístico IBM SPSS 19.0.

El estudio fue aprobado antes de su realización por el Comité de Ética de la Investigación con Medicamentos del hospital.

RESULTADOS

Se incluyeron un total de 153 pacientes, de los cuales devolvieron el cuestionario completo en el periodo de estudio 69 (tasa de respuesta 45,1%).

La población se caracterizó por las siguientes variables sociodemográficas: 72,5% varones; edad (mediana [IQR]) =50,4 [43-55,1] años. En relación con el nivel educativo alcanzado, los resultados obtenidos fueron los siguientes: ninguno 5,8%; educación primaria 37,7%; educación secundaria 47,8%; educación superior/terciaria 8,7%. El estado civil fue casado/a en el 21,9% de los participantes seguido de "en pareja" 15,9%; divorciado/a 7,2%; soltero/a 47,8% y viudo/a 7,2%.

Con respecto a los dominios de calidad de vida obtenidos con el instrumento WHOQOL-HIV BREF, los resultados transformados (sobre 100) por dominio fueron los siguientes:

Capacidad física: (mediana [IQR])=75 [65-80], factores psicológicos=68 [57-76]; nivel de independencia=70 [59-80]; relaciones sociales=65 [58-80], entorno=70 [64-80]; creencias personales/espirituales/religiosas=63; [55-75]. El resultado global fue 67 [71-78].

La única variable que presentó relación estadísticamente significativa con el resultado en calidad de vida observado gracias al instrumento fue la edad (≤ 50 años) que se relacionó con los dominios de capacidad física (diferencia de medias=11,41; IC95% 4,12-18,69; $p=0,03$), nivel de independencia (diferencia de medias=10,47; IC95% 1,85-19,08; $p=0,018$) y resultado global de calidad de vida (diferencia de medias=8,33; IC95% 1,99-14,67; $p=0,011$).

DISCUSIÓN

La utilización de PRO tanto en ensayos clínicos como en la práctica clínica habitual en patologías crónicas está ampliamente extendido en ciertas enfermedades como artritis reumatoide¹⁰ pero no así en la infección por VIH. Esta patología tiene una alta carga psicosocial donde se hace imprescindible conocer la CVRS de los pacientes.

El presente estudio ha evaluado la CVRS en pacientes VIH en tratamiento en España, en un hospital de la red sanitaria pública de la Comunidad de Madrid, obteniendo las menores puntuaciones en los dominios relativos a creencias, psicológico y social de manera similar a otros autores¹¹.

Se asoció la edad avanzada con una menor calidad de vida. La población con infección por VIH experimenta un proceso de envejecimiento prematuro con cambios inmunológicos similares a los que provoca el envejecimiento en la población sin infección¹². Este hecho, unido a los efectos adversos del tratamiento antirretroviral y las comorbilidades, puede tener impacto sobre la calidad de vida en estos pacientes. Así, al comparar los resultados obtenidos en calidad de vida con otros estudios realizados en población general¹³, se observan unos resultados equiparables a los de personas no infectadas con una media de edad 20 años mayor.

El estudio presentó una serie de limitaciones. La primera fue una participación del 45,1%, explicable por la necesidad de la autoadministración del cuestionario y la dificultad logística de realizarlo en una única visita, necesitando que se devolviese cumplimentado en una visita posterior. Así mismo, se ha comprobado que la comorbilidad psiquiátrica influye en la CVRS de estos pacientes^{14,15}, variable no medida en nuestro estudio.

CONCLUSIONES

La calidad de vida reportada por los pacientes con infección por VIH, aplicando el instrumento WHOQOL-HIV BREF fue inferior en el dominio creencias personales/espirituales/religiosas en comparación con el resto de dominios.

La edad (>50 años) fue la única variable relacionada con una peor CVRS, particularmente en los dominios de capacidad física, nivel de independencia y en el resultado global de calidad de vida.

Conflicto de intereses: Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

BIBLIOGRAFÍA

1. Panel de expertos de GeSIDA y Plan Nacional sobre el Sida. Recomendaciones de GESIDA/Plan Nacional sobre el Sida respecto al tratamiento antirretroviral en adultos infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana (actualización enero de 2019). Disponible en: <http://gesida-seimc.org/>.
2. Pueyo Velasco J, Rejas Gutiérrez J. Resultados comunicados por el paciente en las fichas técnicas de medicamentos aprobados en España durante el período 2000-2012. Rev Esp Salud Pública. 2014;88:613-27.
3. Valderas J, Ferrer M, Alonso J. Instrumentos de medida de calidad de vida relacionada con la salud y de otros resultados percibidos por los pacientes. Med Clin (Barc). 2005;125(Supl. 1):56-60.
4. Servicio Andaluz de Salud. Detección e intervención temprana en las psicosis. Documentos e instrumentos de evaluación. 2010. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/publicaciones/Listadodeterminado.asp?idp=433>.
5. Cooper V, Clatworthy J, Harding R, Whetham J, Consortium E. Measuring quality of life among people living with HIV: a systematic review of reviews. Health Qual Life Out. 2017;15:220. doi: 10.1186/s12955-017-0778-6.
6. World Health Organization. WHOQOL-HIV brief, 2012 revision. World Health Organization. Disponible en: <http://www.who.int/iris/handle/10665/77775>.
7. Lucas-Carrasco R. The WHO quality of life (WHOQOL) questionnaire: Spanish development and validation studies. Qual Life Res. 1 de febrero de 2012;21(1):161-5.
8. Freire de Oliveira M, Ábalos Medina GM, Olmedo Alguacil M, Ramírez Rodrigo J, Fernández Pérez AM, Villaverde Gutiérrez C. Estudio comparativo de los instrumentos WHOQOL-BREF Y SF-36, para medir calidad de vida en mayores. Scientia, 2008; 3. Disponible en: <http://www.revista-scientia.es/documentos/2008/3.pdf>.
9. World Health Organization. The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) [Internet]. Disponible en: http://www.who.int/mental_health/publications/whoqol/en/.
10. Orbai AM, Bingham CO. Patient Reported Outcomes in Rheumatoid Arthritis Clinical Trials. Curr Rheumatol Rep. abril de 2015;17(4):28.
11. Grupo de expertos de la Secretaría del Plan Nacional sobre el sida (SPNS), Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología (SEGG). Documento de consenso sobre edad avanzada e infección por el virus de la inmunodeficiencia humana [Internet]. Noviembre 2015 [citado 9 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://gruposedetrabajo.sefh.es/afvih/images/stories/EdadAvanzadaVIH.pdf>
12. Baral R, Thapa U, Khatiwada D. Quality of life among people living with human immunodeficiency virus and acquired immune deficiency syndrome in a antiretroviral therapy clinic. J Nepal Health Res Counc. 2019;16(41):405-9.
13. Espinoza I, Osorio P, Torrejón MJ, Lucas-Carrasco R, Bunout D. Validación del cuestionario WHOQOL-BREF en adultos chilenos. Rev Med Chile. 2011;139:579-586.
14. Briongos-Figuero LS, Bachiller-Luque P, Palacios-Martin T, De Luis-Roman D, Eiros-Bouza JM. Depression and health related quality of life among HIV-infected people. EurRevMedPharmacolSci. 2011;15(8):855-62.
15. Kagee A, Steel H, Coetzee B. The relationship between structural barriers to adherence to antiretroviral therapy, psychological distress, and health-related quality of life. South African Journal of Psychology. 2014;44(2):170-9.