

11222 2ej



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

FACULTAD DE MEDICINA
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSTGRADO E INVESTIGACION
SECRETARIA DE SALUD
INSTITUTO NACIONAL DE MEDICINA DE REHABILITACION

**DISCAPACIDAD Y CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON
INFECCION POR VIRUS DE INMUNODEFICIENCIA HUMANA**

T E S I S

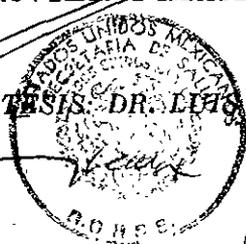
QUE PARA OBTENER EL DIPLOMA DE:

ESPECIALIDAD EN MEDICINA DE REHABILITACION

PRESENTA

DR. JAVIER PERALTA VALVERDE

ASESOR DE TESIS: **DR. LUIS GUILLERMO IBARRA I.**



INSTITUTO NACIONAL DE
MEDICINA DE REHABILITACION
EXPTO. ENCARGADO
MEXICO, D. F.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

266429



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Dedicatorias

Gracias a Dios por
darme la vida, por
permitirme vivirla
y llegar a obtener
estos logros.

Gracias a la persona
que me ha dedicado toda
su vida, paciencia y amor
Que este logro sea una
satisfacción para ella.
Para ti, Madre

A mis hermanos por su
apoyo incondicional.

Karina : Que esta también
sea una satisfacción tuya
ya que has luchado junto
con migo para obtenerlo.
Con todo mi Amor.

Muy especialmente para mi
Hijo, que ahora le da otro
tinte a mi vida, que tu
sonrisa sea mi inspiración.

Contenido

Justificación	1
Antecedentes	2
Objetivo General	7
Objetivos Específicos	7
Hipótesis	8
Material y Métodos	8
Resultados	10
Discusión	27
Conclusiones	27
Referencias	28
Anexos	31

JUSTIFICACION

Sabemos que la infección por VIH/SIDA hasta la fecha continúa siendo una enfermedad fatal, sin embargo gracias y a los avances en las técnicas de diagnóstico y a la búsqueda de nuevos tratamientos (farmacológicos) ha pasado de ser una enfermedad aguda a una crónica, lo que incrementa la sobrevivencia en algunas subpoblaciones y sugiere un incremento futuro en el número de individuos vivos con HIV y con discapacidad física en un tiempo indeterminado antes de que desarrollen SIDA.

Al igual que otras enfermedades, la infección por VIH provoca serios trastornos de orden neurológico y musculoesquelético que en algún momento pueden dejar secuelas físicas y/o emocionales y sobre todo que la afección ocurre con mayor frecuencia en gente joven, económicamente activa, por las características mismas de la infección y por consiguiente la muerte sobreviene en la misma etapa, es por ello que ya es un problema de salud pública y de ahí la trascendencia de llevar a cabo este estudio de discapacidad y calidad de vida en pacientes con infección por virus de inmunodeficiencia humana

Debido a que esta patología causa diferentes grados de discapacidad en el paciente que la padece, es del interés del Médico Rehabilitador participar activamente en el tratamiento integral del paciente para poder colaborar en brindar calidad de vida a los pacientes infectados desde el momento mismo del diagnóstico.

ANTECEDENTES

El SIDA es causado por el retrovirus humano HTLVIII/LAV es un retrovirus humano linfocitotrópico y que infecta selectivamente a los linfocitos T del subgrupo auxiliar/inductor que han sido designados con los marcadores fenotípicos T4 o Leu3. Este trofismo es semejante al del virus HTLVI que es la causa de la leucemia /linfoma de células T del adulto. Sin embargo el virus HTLVI causa proliferación maligna del subgrupo T4 de linfocitos en tanto que el virus III ocasiona un efecto citopático en dichas células. (38)

SITUACION DEL SIDA EN MEXICO

La epidemia de HIV y SIDA ha cambiado a las instituciones gubernamentales y sociales así como la estructura de salud y social. Estas enfermedades han cambiado la visión de la sociedad y la responsabilidad de observar los derechos humanos y la importancia de apoyar y proteger estos derechos (27). Aunque las estadísticas actuales indican que todos los individuos infectados eventualmente desarrollarán SIDA, el SIDA sólo es el estadio final en la progresión de la enfermedad. La infección asintomática puede tardar varios años y las secuelas neurológicas pueden preceder al desarrollo del SIDA (26).

Es común saber que para el año 2000, 90% de la pandemia internacional de SIDA estará concentrada en ciudades desarrolladas, de esta manera la vasta mayoría de las investigaciones se encaminan hacia la prevención, así como al cuidado y tratamiento concentrándose en las ciudades desarrolladas (21,22)

A más de una década de haberse identificado el SIDA en México, la epidemia continúa creciendo y las tasas de incidencia acumulada y las de prevalencia siguen aumentando, sobre todo en hombres en edad productiva. La mortalidad por SIDA es una de las formas de medir el impacto ocasionado por el padecimiento. El indicador de años perdidos de vida potencial (APVP) permite evaluar la importancia de una causa de muerte combinando simultáneamente los criterios de magnitud y temporalidad, al suponer que una defunción que ocurre "antes de lo esperado" provoca una pérdida de vida potencial cuya magnitud en años es mayor cuanto más joven es la persona que fallece, dando importancia no sólo a la frecuencia de una causa de muerte en la población, sino también a la edad en que dicha causa produce esas defunciones. Para el cálculo de APVP a causa del SIDA, se tomó como límite superior de la vida potencial la esperanza de vida a los 20 años de edad, calculada con la metodología de la tabla de vida para 1990 en la República Mexicana correspondiente a 50.79 años para los hombres y 55.71 para las mujeres, es decir, los límites superiores de vida potencial utilizados fueron las edades de 70.79 y 75.71, respectivamente. Para considerar los años perdidos de vida productiva potencial a causa de SIDA se consideró el inicio de la vida productiva a los 12 años y el límite superior para los hombres a los 65 años y 60 años para mujeres, se calcularon los APVPP por ocupación y tipo de actividad en el caso de inactividad, de acuerdo con la frecuencia relativa de casos de SIDA bajo el supuesto de que todos los pacientes de SIDA fallecen en un plazo promedio de dos años (7).

Hasta el 1º de marzo de 1997 el Registro Nacional de casos de SIDA cuenta con 29,962 casos. En los casos notificados durante el presente año continúa observándose retraso en la notificación. La estimación del número real de casos de SIDA en México es 42,814.

La epidemia de SIDA en México presenta un patrón cada vez más heterosexual, más rural y la transmisión sanguínea se encuentra bajo control. La mortalidad por SIDA en hombres entre 25 y 34 años es ya un motivo de seria preocupación, pues se ha desplazado rápidamente a los primeros lugares. En 1992 fue la 6ª causa de muerte en este grupo de edad a nivel nacional y la cuarta en el D.F. y en la actualidad ha alcanzado ya el 3er lugar como causa de muerte de este grupo de edad (7,37)

DEFINICION DE CALIDAD DE VIDA

En las décadas pasadas se han desarrollado sistemas de soporte artificial para la vida. La medicina y la cirugía han prevenido muertes de incontables personas muy enfermas. Muchas han sido curadas, pero un número progresivo que se incrementa ha quedado con discapacidad y una alta proporción no han restaurado un nivel óptimo de función. El Dr. Piersol decía "Ahora que aumentamos años de vida a la gente también nuestra responsabilidad es aumentar vida a sus años" en esencia estaba hablando de calidad de vida.

Jonsen y asociados dicen que Calidad de vida es la satisfacción subjetiva expresada o experimentada por un individuo en situaciones físicas, mentales y sociales, siempre que estas sean deficientes en alguna forma (15)

En 1971 se acentaron las bases de los conocimientos que decían que la calidad de vida de los americanos era determinante de su futuro (16)

CONCEPTOS ACTUALES

Desde 1948 cuando la OMS definió salud como bienestar, no sólo la ausencia de enfermedad sino también la presencia de bienestar físico, mental y social. Los usos en la calidad de vida han parecido estadísticamente más importantes en la práctica clínica y la investigación. Ha tenido un incremento exponencial su evaluación ya que en 1973 sólo aparecían 5 artículos en el Medline durante los períodos subsiguientes de 5 años aparecieron 195, 273, 490 y 1252 artículos. El creciente éxito en el campo de la investigación y la evaluación de la tecnología en salud reportan beneficios para determinar nuevas estrategias terapéuticas y su asociación con un incremento en la expansión de servicios de salud son justificados.

El término "CALIDAD DE VIDA" y más específicamente "salud relacionado con calidad de vida" se refiere al dominio de salud física, psicológica y social visto en distintas áreas que son influenciadas por la experiencia de una persona, creencia, expectativas y percepción (este colectivo se refiere a la percepción en salud). Cada uno de estos dominios puede ser medido en dos dimensiones:

- Evaluación objetiva del funcionamiento del estado de salud
- Evaluación subjetiva de salud.

Aunque la dimensión objetiva es importante en definir el grado de salud de un paciente, la percepción subjetiva y las expectativas explican la evaluación objetiva dentro de la experiencia actual de calidad de vida. En relación a las expectativas de salud y la habilidad para sobrevivir con limitaciones y discapacidad pueden afectar generalmente las percepciones de salud de las personas y su satisfacción por la vida, 2 personas con el mismo estado de salud pueden tener muy diferente calidad de vida. A causa de que muchos de los componentes de calidad de vida pueden ser observados directamente, ellos típicamente son evaluados de acuerdo a los principios clásicos de la teoría de medición. Esta teoría propone que puede haber un valor de calidad de vida verdadero, que puede ser medido directamente, pero que puede ser medido indirectamente por una serie de preguntas conocidas como "párrafos" cada uno de los cuales mide el mismo concepto verdadero. Estas son preguntadas al paciente y las respuestas son convertidas a marcadores numéricos que son la combinación de la utilidad de "escalas de marcadores" lo que puede también ser combinado por el dominio de marcadores útiles u otros marcadores estrictamente computarizados. (2,20,24)

La función del sistema inmune, infecciones oportunistas y el tiempo de supervivencia son los puntos de vista más comúnmente usados en la investigación clínica de la infección por VIH. Poca atención sin embargo se ha puesto en el impacto de terapias en calidad de vida de los pacientes. Las dimensiones de la

calidad de vida usualmente consideran relevantes estudios clínicos que incluyen condiciones específicas de los síntomas, percepción general de salud, disconfort físico y social, funcionamiento de rol y funcionamiento cognoscitivo, así como bienestar psicológico. Una estrategia para evaluar salud relacionada con calidad de vida es usar una escala genérica única que es apropiada para todo tipo de personas. Un segundo abordaje es usar una escala única desarrollada para pacientes con una enfermedad específica. Un tercer abordaje es usar un set de subescalas o mediciones multidimensionales. Una cuarta estrategia es enfocarnos hacia el aspecto más importante de la persona estudiada, por ejemplo, mediciones usadas en oncología se enfocan al dolor, vómito y náusea o disfunción sexual. Los síntomas son el medidor más específico para el estado de salud. Aunque cada medición puede ser fuertemente asociada con el proceso de enfermedad como es el tipo de infección por ejemplo. (30)

La seguridad y validez de las mediciones reportadas se desarrollan usando (MOS) el estudio de resultados médicos. Una forma corta del MOS conserva buenas propiedades psicométricas y se correlaciona con el estado clínico en diversas poblaciones, incluyendo personas con HIV. El HIV-PARSE. Es el reporte del estado del paciente y la experiencia de HIV, es un instrumento de medición propio para uso en investigación clínica de agentes para enfermedad HIV. Esta evaluación del estado de salud de calidad de vida, impacto de síntomas, discapacidad, trabajo y demografía provee una cobertura balanceada de mayor dominio particular, relevante para la infección por VIH y para enfatizar la duración de la disfunción, así como la salud presente y pasada que incluye escalas de:

- Funcionamiento físico
- Dolor
- Fátiga/Energía
- Bienestar emocional
- Funcionamiento Cognoscitivo
- Funcionamiento social
- Funcionamiento de rol
- Percepción actual del estado de salud

Los componentes de las mediciones del estado de salud del PARSE-HIV y otros MOS reflejan los resultados multidimensionales de pacientes por varias mediciones conceptualmente separadas del estado de salud. La evaluación separada de dimensiones múltiples es importante porque diferentes aspectos de salud pueden ser afectados en diferentes formas por diferentes enfermedades o terapias (3)

Aunque Donabedian el Padre de la declaración de calidad en el estado de salud ha propuesto medir los resultados de cuidado en relación a la estructura y proceso de cuidado, la tecnología en la evaluación de resultados, sólo recientemente ha madurado al punto de permitir su difusión. Escalas de medición funcional, válidas y confiables tienen ahora que ser aplicadas para una población sana y para pacientes ambulatorios (1)

Los autores reportan que los síntomas constitucionales, síntomas neurológicos disnea o diarrea tienen efecto gradiente (de acuerdo a su frecuencia) en la función física, función de rol, función social, salud mental, dolor y percepción general del estado de salud. Los síntomas múltiples, la presentación clínica usual del SIDA tiene efectos acumulativos. El número y la frecuencia de síntomas y la ocurrencia previa de neumonía o sarcoma de Kaposi reportan gran correlación con disfunción física de rol y social y con disminución de bienestar en pacientes con HIV. El efecto de las características sociodemográficas es menos pronunciado. Durante los pasados 100 años los resultados han sido medidos en términos biológicos (presión sanguínea, glucosa en sangre, hemoglobina, electrolitos, depresión del segmento ST, valoraciones espiratorias) y por mortalidad. En tiempos modernos las intervenciones terapéuticas pueden resolver e incrementar el tiempo de sobrevivencia (5)

La mayoría de los estudios han usado mediciones generales, estandarizadas del estado de salud, desarrolladas para usarse a través de otras enfermedades, tratamientos o grupos de pacientes. Estas evaluaciones incluyen

El estudio de resultados médicos (MOS)
El Marcador de Karnofsky

El impacto de la enfermedad
El índice de calidad de vida de Spitzer
La escala de calidad y bienestar
La medición de la Organización Europea de Investigación y Tratamiento de cancer

- Y específicas para calidad de vida en HI
- . El sistema para evaluación de problemas para HIV
- . La escala para actividades de la vida.(10,21)

REHABILITACION EN ADULTOS CON INFECCION POR VIH

Los individuos con infección por virus de inmunodeficiencia humana se presentan en 2 amplios grupos: Los que presentan discapacidad como resultado de la infección y los que presentan infección incidental o discapacidad por otras etiologías.

Clasificación de personas con infección por VIH según el CDC

Grupo I	- Infección aguda
Grupo II	- Infección asintomática
Grupo III	- Linfadenopatía generalizada persistente (sintomáticos que tienen un índice mayor de infecciones oportunistas o cancer)
Grupo IV	- Otras enfermedades (SIDA)
	- Subgrupo A Enfermedades constitucionales
	- Subgrupo B Enfermedades neurológicas
	- Subgrupo C Enfermedad infecciosa secundaria
	- Subgrupo D Cancer secundario
	- Subgrupo E Otras condiciones

El desacomodamiento por enfermedad crónica probablemente constituye la gran limitante en la movilidad en el grupo CDC IV y comprende 27 a 60% de las referencias médicas. El dolor una limitante común para la movilidad constituye del 17 al 37% de las referencias, probablemente resultado de neuropatías periférica resultado de infección por VIH o medicamentos. (12,13,17)

El objetivo primario en la primera década del SIDA en USA había sido la reducción en la mortalidad, sin embargo con la evidencia reciente de una latencia media de 11 años entre la infección por VIH y el inicio de síntomas la sobrevida se incrementa convirtiéndola en un modelo de enfermedad crónica. (11)

Otro de los objetivos en pacientes disminuidos neurológicamente por VIH es mejorar la habilidad funcional, lograr un alto nivel de independencia social y reducción de complicaciones potenciales como resultado de un decremento progresivo de la función neurológica, la naturaleza progresiva de la enfermedad sin embargo requiere cantidad y calidad de vida, consideraciones que debe tener en cuenta el equipo de Rehabilitación. (18,19)

El reconocimiento de los pacientes afectados con VIH ha establecido que el dolor es altamente prevalente en diversas presentaciones y es asociado con significativa movilidad psicológica y funcional. Se estima la prevalencia de dolor en VIH va desde un 25 a 80%. (28,29)

Estudios previos han reportado que la sobrevida después del diagnóstico de SIDA varía con el diagnóstico inicial, en pacientes quienes presentan sarcoma de kaposi se ha observado una significativa mayor sobrevida que pacientes quienes presentan neumonía por pneumocistis carinii u otras infecciones oportunistas o malignas (23,24,35,36) De acuerdo a la estadificación del conteo de células CD4 siguiente

- I Mas de 350 ml
- II 200 a 349 ml y asintomático
- III. 200 a 349 ml sintomáticos
- IV. Menor de 200 ml y asintomáticos
- V Menor de 200 ml sintomáticos

El conteo de linfocitos CD4 positivos es uno de los parámetros mas importantes en los que se basan las decisiones terapeuticas para pacientes infectados por el VIH, asi como para el pronóstico de los mismos estadio I y II observan mejor pronostico a largo plazo, estadios III a V son de *peor pronóstico* (8, 14, 28)

OBJETIVO GENERAL

Evaluará la calidad de vida y discapacidad de pacientes con infección por virus de inmunodeficiencia humana

OBJETIVOS ESPECIFICOS

1. Evaluará el funcionamiento físico en pacientes con VIH
2. Evaluará el funcionamiento de rol en pacientes con VIH
3. Evaluará la presencia de dolor en pacientes con VIH
4. Evaluará el bienestar emocional en pacientes con VIH
5. Evaluará la percepción actual del estado de salud de pacientes con VIH
6. Evaluará la función social de pacientes con VIH
7. Evaluará la función cognoscitiva de pacientes con VIH
8. Evaluará la presencia de fatiga-energía en pacientes con VIH
9. Identificará que síntomas son más predictivos de discapacidad en pacientes con VIH
10. Identificará como percibe el paciente su salud y satisfacción por la vida de acuerdo a su discapacidad y sintomatología

HIPOTESIS

Si sabemos que el número de pacientes infectados por VIH incrementará con gran rapidez en nuestro país entonces suponemos que de la misma manera incrementará el número de personas que presentan algún grado de discapacidad durante el desarrollo de la enfermedad y por lo tanto deterioró de su calidad de vida

MATERIAL Y METODOS

El presente estudio será de tipo retrospectivo, transversal, descriptivo y observacional, tomando en cuenta los siguientes criterios

CRITERIOS DE INCLUSION: Pacientes con diagnóstico de infección por virus de inmunodeficiencia Humana
Sexo masculino y femenino
Pacientes mayores de 18 años y menores de 40 años
Pacientes que presenten o no sintomatología de la infección
Que se encuentren o no bajo tratamiento farmacológico
Pacientes ambulatorios

CRITERIOS DE EXCLUSION: Pacientes no ambulatorios
Pacientes en etapa terminal
Pacientes con enfermedades no relacionadas con la infección por virus de inmunodeficiencia humana
Muerte.

Se realizará en pacientes de la ciudad de México y área Metropolitana durante el tercer trimestre del año de 1997 que se encuentren recibiendo atención médica integral en Instituciones Privadas de atención de enfermos con virus de inmunodeficiencia humana

Se evaluará a través de una entrevista con el paciente para resolver un cuestionario, el cual constará de 10 párrafos que son (limitaciones en actividades de la vida diaria 6 preguntas, días de discapacidad 2, salud mental 5 preguntas, fatiga 4 preguntas, ideas suicidas 1 pregunta, dolor 1 pregunta, problemas de memoria 2 preguntas, lista de síntomas subdividido en síntomas neurológicos 7 preguntas, síntomas relacionados con el sueño 3 preguntas, síntomas relacionados con fiebre 3 preguntas, otros síntomas 5 preguntas, evaluación global de la salud 4 preguntas, satisfacción por la vida 1 pregunta). El presente cuestionario es tomado de la publicación de Cleary PD, Fowler FV, Weissman D. Health-Related Quality of Life in persons with Acquired immune deficiency syndrome. Med Care 1993; 31:569-580 realizado por el Departamento de Política de Salud de La Escuela de Medicina de Harvard, por el Departamento de Medicina Social de La Escuela de Medicina de Harvard Etc, aplicado en un Hospital Privado de Enseñanza, Una Clínica de Salud Especializada para pacientes ambulatorios y Un Hospital Público de Enseñanza en Massachussets (30)

A continuación describiremos los artículos usados para la evaluación de las diferentes dimensiones de salud relacionado con calidad de vida:

Satisfacción por la vida. De la publicación de Social Indicators of well-being: Americans perceptions of life quality. New York ; Plenum 1976 en donde se da a elegir uno de siete adjetivos que mejor describa la situación que en el momento de la entrevista presenten

Percepción general de salud Para capturar las consecuencias episódicas y lábiles de la infección por VIH se incluyen párrafos separados y se pregunta al paciente como aprecia su salud, si es óptima o pésima durante los pasados 4 meses de una escala de 0 a 100. (30)

Funcionamiento físico El apartado que se incluye en este cuestionario es de la publicación de Jeffe AM, Cleary PD Functional disability assessment Phys Ther 1987,67 1854 (40)

Bienestar emocional y fatiga De Cleary PD, Greenfield S, Mulley AG et-al Variations in length of stay and outcomes for six medical and surgical conditions in Massachusetts and California JAMA 1991;266-73-79 del cual incluye 5 párrafos y de Stewart AL, Hays RD, Ware JE The MOS Short -form general health survey Reliability and Validity in a patient population Med Care 1988,26:729 del cual tambien son extraidos 4 párrafos de la escala de fatiga.(39,44)

Discapacidad De la referencia de National Center for Health Statistics National Health Interview Survey 1986, Interview's manual HIS-100 Hyattsville, MD Department of Health an Human Services 1987

Dolor: Catálogo Breve del dolor (BPI Cleeland 1989,1994, Serlin 1995) Es una medición que incluye escalas validadas de intensidad del dolor, y dolor relacionado con la interferencia en varios dominios de funcionamiento Ha sido validado en la población con cáncer y recientemente usado para las características del dolor en pacientes con enfermedades terminales. La escala consta de puntuación numérica PUNTUACION DE 1 a 4 corresponde a dolor leve
DE 5 a 6 corresponde a dolor moderado
De 7 a 10 corresponde a dolor severo. (28)

Problemas de memoria: De la evaluación de Price RW, Brew B, Sidtis J, The brain in AIDS, central nervous system HIV-1 infection and AIDS dementia complex Science 1988,239.586 (41)

Sintomas Se usará la Lista Especifica de Sintomas para SIDA

Es una lista de 20 condiciones comúnmente asociadas con infección por VIH (Hay et-al 1992) Se requiere como mínimo haber experimentado alguna de la sintomatología durante al menos 2 semanas, durante los 4 meses pasados (28)

Severidad de la enfermedad: Se usa el sistema desarrollado para estadificar el pronóstico de Justice AC, Feinstein AR, Weiis CK, A new prognostic stating for the acquired inmunodeficiency syndrome. N Engl J Med 1989,320.1388 (45)

El cuestionario será aplicado por Médico Rehabilitador a través de una entrevista con cada uno de los pacientes, una vez obtenida la información se analizará realizando la sumatoria de la puntuación de las respuestas para poder obtener la calidad de vida de cada paciente considerando a la puntuación más alta como mejor calidad de vida y a la puntuación más baja como pobre calidad de vida de acuerdo a la siguiente clasificación 140- 163 excelente, 116-139 buena, 92-115 regular, 68-91 deficiente 44 a 67 pobre De la misma manera se obtendran los resultados para cada una de las secciones del cuestionario como actividad de la vida diaria, salud mental, fatiga, ideas suicidas, dolor, problemas de memoria, sintomatología presentada, evaluación global de la salud, así como su satisfacción por la vida

RESULTADOS

Se aplicaron 100 cuestionarios durante los meses de Noviembre y Diciembre de 1997 a pacientes ambulatorios con Dx. De infección por VIH que acudían a recibir atención a la Fundación Mexicana de Lucha contra el SIDA, eliminándose a 30 cuestionarios. 10 por ser pacientes fúnebres y 20 por haber sido llenados en forma incompleta, quedando dentro de la investigación 70 pacientes únicamente.

El promedio de edad de los pacientes fue de 28 años de edad de entre un rango de 18 a 40 años de edad, observando una mayor frecuencia en el grupo de edad de 24 a 29 años (29) pacientes, un 91.4 % de los pacientes eran del sexo masculino y 8.6 del sexo femenino. El grado escolar que presentaron fue secundaria 34.2 % (24), preparatoria 22.8 % (15), licenciatura 37.1 % (26), nivel técnico 4.2 % (3) y posgrado 1.4 % (1). Del total de pacientes 62 (88.5 %) eran solteros, 5 (7.1 %) casados, 3 (4.2 %) divorciados.

CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON INFECCION POR VIH. De acuerdo a la sumatoria de los resultados de los cuestionarios de los pacientes se clasificó como excelente a una puntuación de entre 140 a 163, bueno de 116 a 139, regular de 92 a 115, deficiente 68 a 91 y pobre de 44 a 67. Como podrá observarse en el cuadro y gráfico el 84.2% de la población encuestada presenta buena calidad de vida y 8.5 % regular, sin observar pobre o deficiente calidad de vida en nuestra población de estudio. Ver cuadro y gráfico 1.

PACIENTES QUE REQUIRIERON HOSPITALIZACION. Por tratarse de pacientes ambulatorios sólo 24.2 % de los pacientes requirieron de hospitalización por causas diversas inherentes a la infección durante el mes previo a la aplicación del cuestionario. Ver cuadro y gráfico 2.

NUMERO DE DIAS DE INCAPACIDAD PARA REALIZAR ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA HUMANA. Es de observar en esta tabla que el 37.1 % de los pacientes se ven incapacitados para realizar actividades de la vida diaria humana en un número de 1 a 19 días presentando mayor frecuencia el grupo de 1 a 4 días. Ver cuadro y gráfico 3

ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA MAS INCAPACITANTES PARA PACIENTES CON INFECCION POR VIH. En esta tabla se nota que las actividades que mayor incapacidad representan en la vida diaria son: correr, levantar objetos pesados, realizar deportes extenuantes, así como realizar compras y subir escaleras. Y las que menos causan incapacidad son el permanecer en cama y actividades de autocuidado como bañarse, alimentarse y vestirse. Ver cuadro y gráfico 4

SALUD MENTAL DE PACIENTES CON INFECCION POR VIH. En este cuadro podemos observar que el 94.3 % de los pacientes se consideraron nerviosos y deprimidos durante el mes previo a la realización del cuestionario y ocasionalmente se consideran felices 68.6 % Ver cuadro y gráfico 5.

FATIGA EN PACIENTES CON INFECCION POR VIH El 77 % de la población encuestada refirió presentar algún grado de fatiga durante el mes previo a la aplicación del cuestionario. Ver cuadro y gráfico 6

IDEAS SUICIDAS EN PACIENTES CON INFECCION POR VIH De acuerdo a los resultados obtenidos el 35.8% de los pacientes refirió en algún momento haber tenido ideas suicidas y el 64.2% NO tenerlas Ver cuadro y gráfico 7.

DOLOR EN PACIENTES CON INFECCION POR VIH. Del total de pacientes de esta investigación el 51.4 % refirieron presentar dolor, de ellos el 61.1 % fue leve, 8.3% moderado y 30% severo. Ver cuadro y gráfico 8

PROBLEMAS DE MEMORIA EN PACIENTES CON INFECCION POR VIH 29.9 % de la población manifestó presentar algún trastorno en su memoria antes de la aplicación del cuestionario. Ver cuadro y gráfico 9

SINTOMAS PRESENTADOS EN PACIENTES CON INFECCION POR VIH. Es de notarse en este estudio que el síntoma más frecuentemente presentado fue el que se refiere a trastornos del sueño (despertar más temprano de lo habitual, problemas para conciliar el sueño y despertarse a media noche) con un 73.3 %, seguido de fiebre 49.3 %, otros como diarrea, problemas para la deglución, náusea y cefalea en un 40.2 % y síntomas neurológicos 85.5 % como son el sentirse nerviosos, entrar en depresión Ver cuadro y gráfico 10.

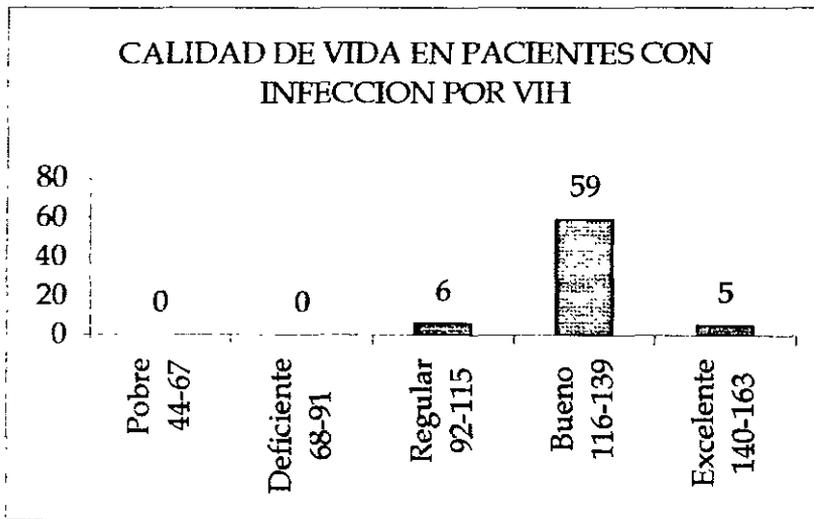
EVALUACION GLOBAL DE SALUD El 48.5 % de los pacientes considera que su salud es buena, el 32.8 % incluso la califica como excelente, el 10 % refieren que su salud es deficiente y 8.5 % de la población del estudio la considera regular. Ver cuadro y gráfico 11.

SATISFACCION POR LA VIDA. El 30 % de los pacientes expresaron sentirse satisfechos con la vida y el mismo porcentaje refirió un sentimiento variado acerca de la vida, pero el 17.1 % se refirieron como insatisfechos debido a los trastornos que las a traído su infección e incluso 1.4 % lo calificó como terrible sólo el 14 % se sintieron complácidos con la vida. Ver cuadro y gráfico 12.

INTERFERENCIA DE LA ENFERMEDAD CON TAREAS EN CASA , ESCUELA Y TRABAJO Es importante señalar que el 84.3 % de la población manifestó en algún momento haber presentado interferencia en mayor o menor grado en las actividades que habitualmente realizan en casa, trabajo o escuela.

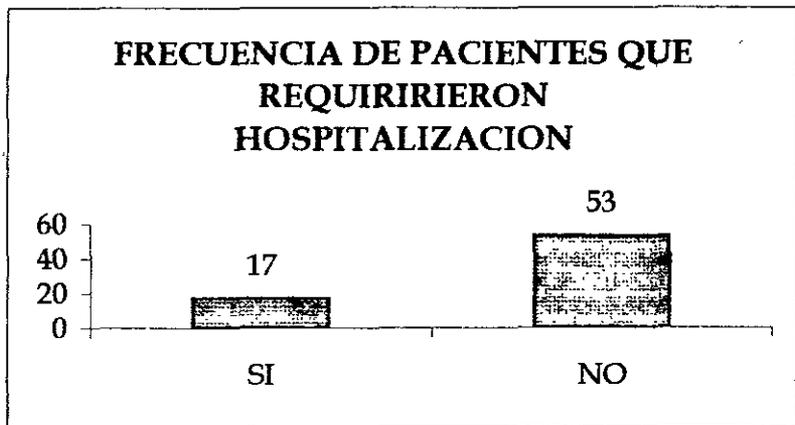
CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON INFECCION POR VIH

PUNTUACION	EQUIVALENCIA	FRECUENCIA	%
44-67	Pobre	0	0.00%
68-91	Deficiente	0	0.00%
92-115	Regular	6	8.57%
116-139	Bueno	59	84.29%
140-163	Excelente	5	7.14%



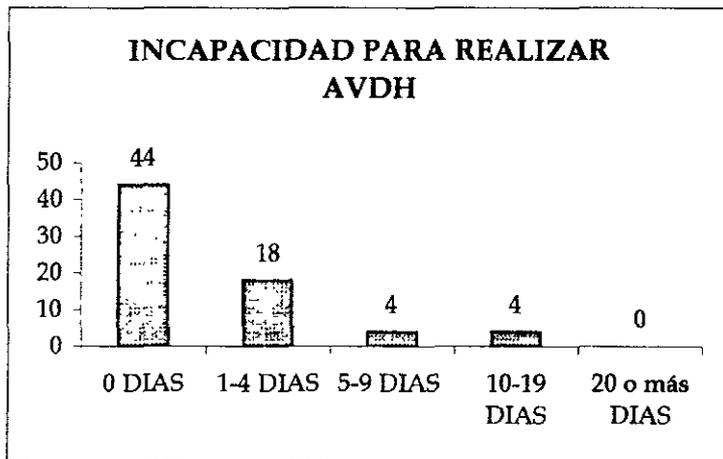
PACIENTES QUE REQUIRIERON HOSPITALIZACION

	FRECUENCIA	%
SI	17	24.29%
NO	53	75.71%



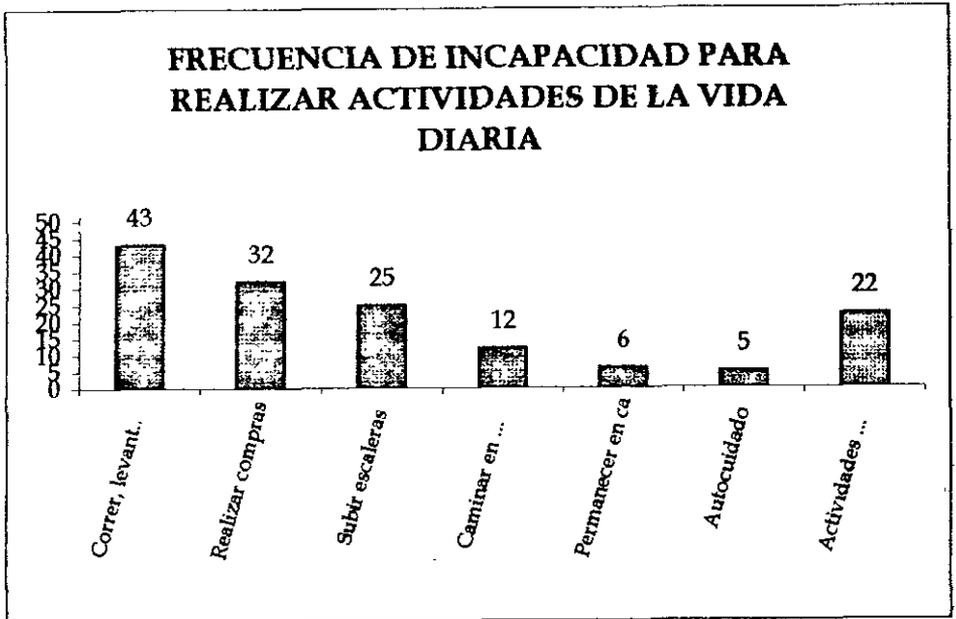
INCAPACIDAD EN DIAS PARA REALIZAR AVDH

0 DIAS	44	62.86%
1-4 DIAS	18	25.71%
5-9 DIAS	4	5.71%
10-19 DIAS	4	5.71%
20 o más DIAS	0	0.00%



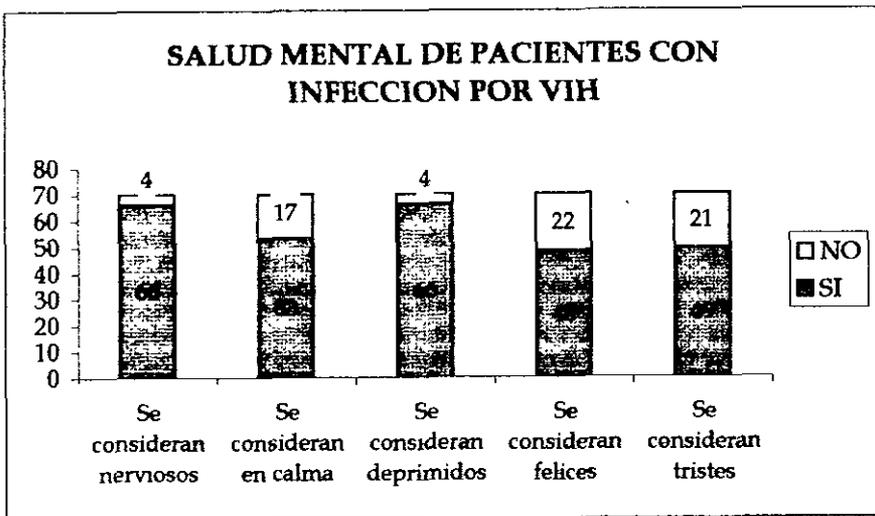
INCAPACIDAD PARA REALIZAR ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

ACTIVIDAD	FRECUENCIA	%
Correr, levantar objetos pesados	43	61%
Realizar compras	32	46%
Subir escaleras	25	36%
Camunar en casa	12	17%
Permanecer en cama	6	9%
Autocuidado	5	7%
Actividades sociales	22	31%



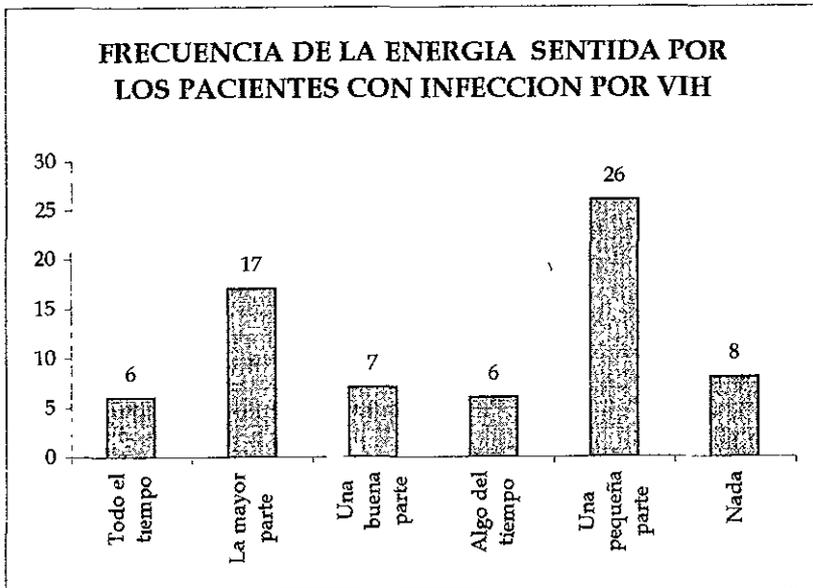
SALUD MENTAL DE PACIENTES CON INFECCION POR VIH

	SI	%	NO	
Se consideran nerviosos	66	94.29%	4	5.71%
Se consideran en calma	53	75.71%	17	24.29%
Se consideran deprimidos	66	94.29%	4	5.71%
Se consideran felices	48	68.57%	22	31.43%
Se consideran tristes	49	70.00%	21	30.00%



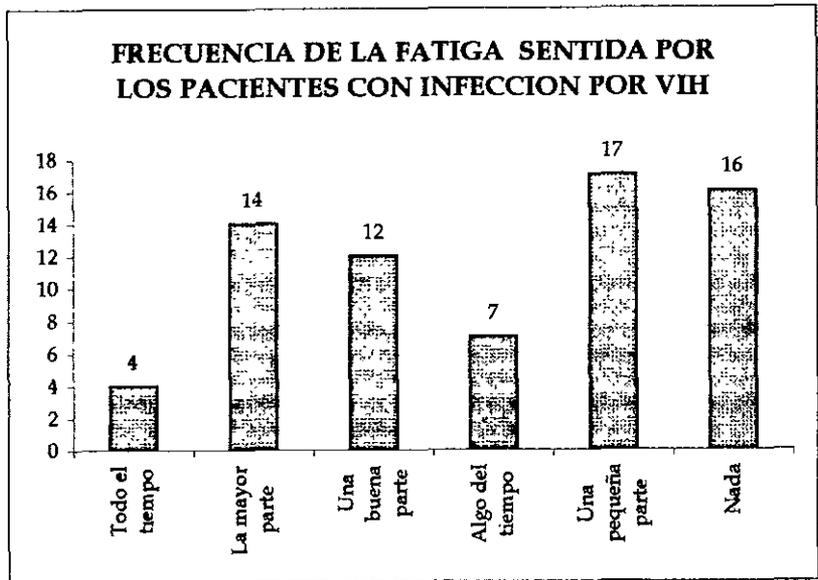
ENERGIA

	FRECUENCIA	%
Todo el tiempo	6	8.57%
La mayor parte	17	24.29%
Una buena parte	7	10.00%
Algo del tiempo	6	8.57%
Una pequeña parte	26	37.14%
Nada	8	11.43%



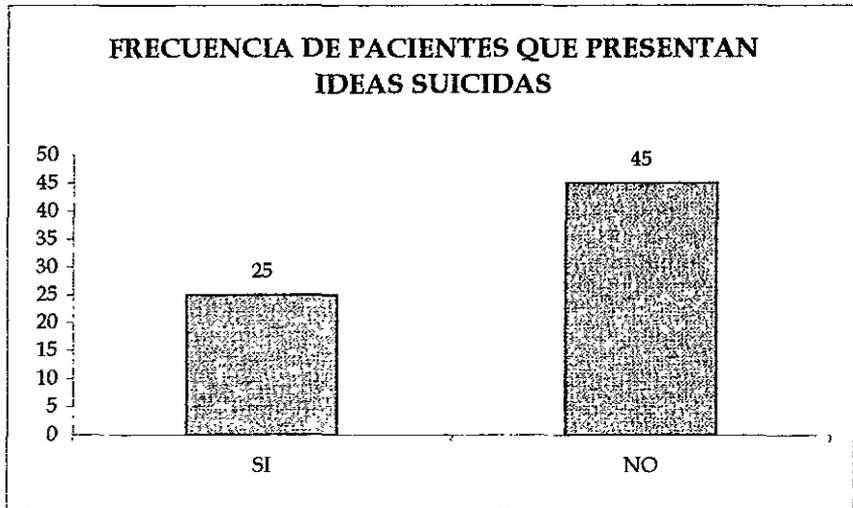
FATIGA

	FRECUENCIA	%
Todo el tiempo	4	5.71%
La mayor parte	14	20.00%
Una buena parte	12	17.14%
Algo del tiempo	7	10.00%
Una pequeña parte	17	24.29%
Nada	16	22.86%



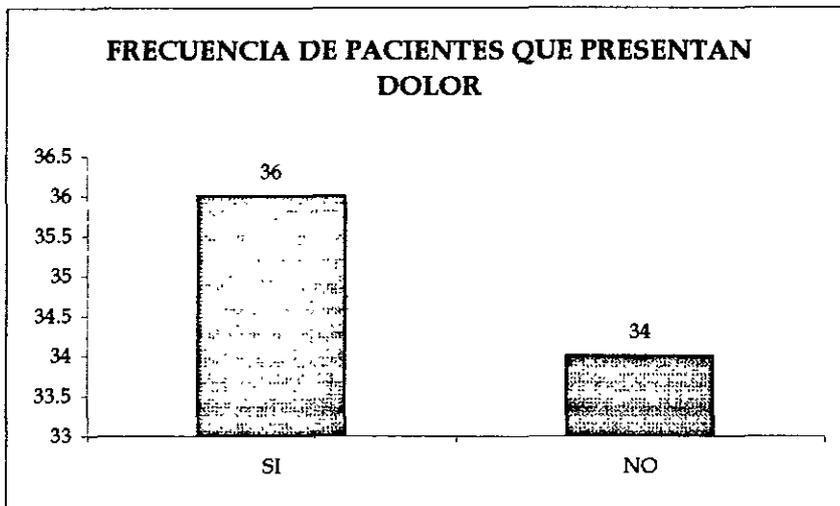
IDEAS SUICIDAS

	FRECUENCIA	%
SI	25	35.71%
NO	45	64.29%



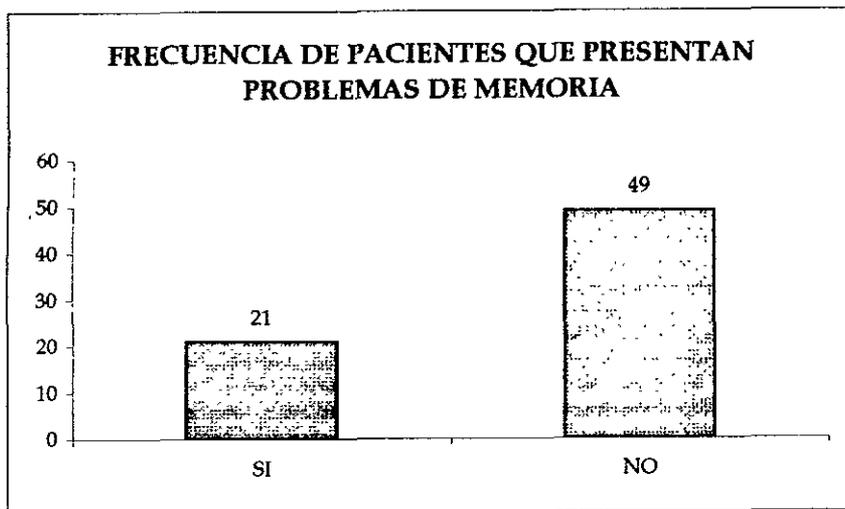
DOLOR

	FRECUENCIA	%
SI	36	51.43%
NO	34	48.57%



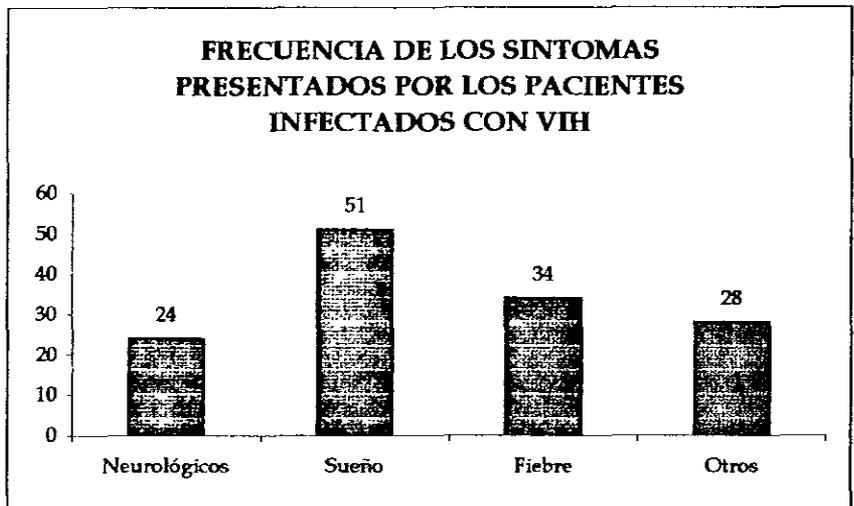
PROBLEMAS DE MEMORIA

	FRECUENCIA	%
SI	21	30.00%
NO	49	70.00%



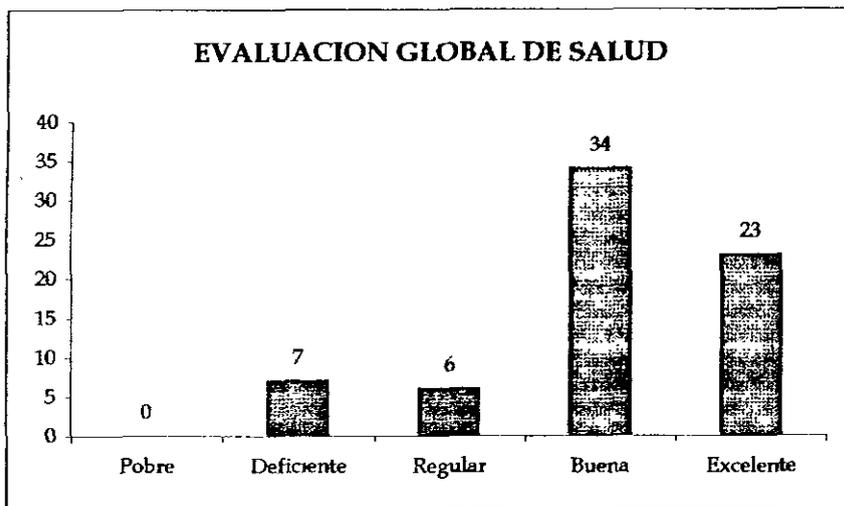
LISTA DE SINTOMAS PRESENTADOS

SINTOMAS	FRECUENCIA	%
Neurológicos	24	34.29%
Sueño	51	72.86%
Fiebre	34	48.57%
Otros	28	40.00%



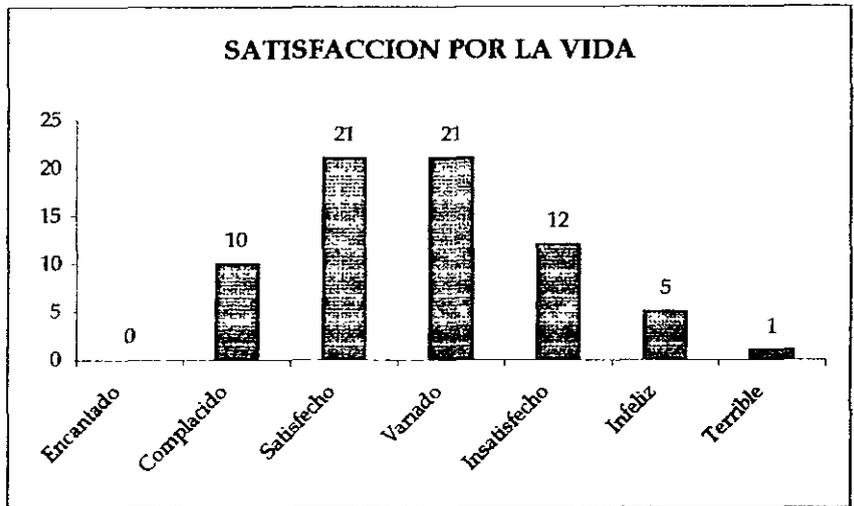
EVALUACION GLOBAL DE SALUD

	FRECUENCIA	%
Pobre	0	0.00%
Deficiente	7	10.00%
Regular	6	8.57%
Buena	34	48.57%
Excelente	23	32.86%



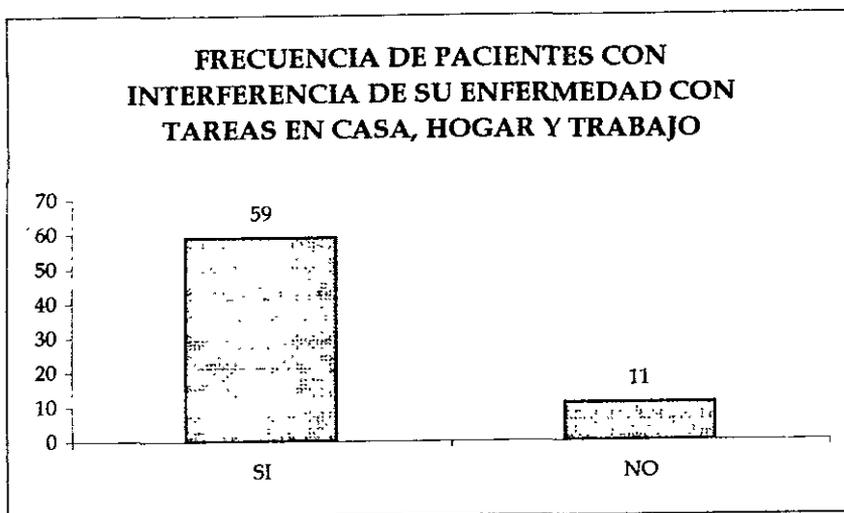
SATISFACCION POR LA VIDA

	FRECUENCIA	%
Encantado	0	0.00%
Complacido	10	14.29%
Satisfecho	21	30.00%
Variado	21	30.00%
Insatisfecho	12	17.14%
Infeliz	5	7.14%
Terrible	1	1.43%



INTERFERENCIA DE SU ENFERMEDAD CON TAREAS EN CASA, HOGAR Y TRABAJO

	FRECUENCIA	%
SI	59	84.29%
NO	11	15.71%



DISCUSION

La propuesta de este estudio fue valorar la calidad de vida y discapacidad de pacientes con infección por virus de inmunodeficiencia humana , ya que desde que la OMS definió salud como bienestar, no sólo la ausencia de enfermedad sino también la presencia de bienestar físico, mental y social , los usos en la calidad de vida han parecido estadísticamente más importantes en la práctica clínica y la investigación. Los resultados obtenidos en este estudio son consistentes en algunos párrafos con los de otros autores como Wachtel y Piette quienes señalan que en un estudio realizado en 520 pacientes con VIH el 56% de la población se encontraba entre el rango de edad de 30 a 39 años, de los cuales el 84.4 % eran del sexo masculino y 56.3% presentaban un alto nivel escolar, 46% presentaba 4 o más síntomas , 55 % de los síntomas eran neurológicos y 53 % diarrea (1). Nosotros encontramos que de nuestra población el 91.4 % eran del sexo masculino, 22.8% tenían escolaridad preparatoria y 37.1 % tenían nivel licenciatura, además de que nuestros pacientes el 85.5 % presentaban síntomas neurológicos y 28 % diarrea. Cunninham y Bozzette reportaron en su estudio realizado en 180 pacientes que 57 % presentaron fatiga, 79% función física alterada, 67 % alteraciones en el bienestar emocional y 75 % en funciones sociales(32,33). Nosotros observamos que en 77% presentan algún grado de fatiga, 37.1 % presentaban incapacidad para realizar actividades físicas en algún grado, 66 % con alteraciones en el bienestar emocional y el 31% alteraciones en su rol social.

Brethard y McDonald han estimado que la prevalencia de dolor en VIH va desde un 25 hasta 80 % (28,29) en nuestro estudio observamos una frecuencia de 51.4 %. El número y la frecuencia de síntomas y la ocurrencia previa de neumonía o sarkoma reportan gran correlación con disfunción física y social y con disminución en el bienestar en pacientes con VIH que aunque no fue motivo de investigación en este estudio así lo refirieron los pacientes como factor incapacitante y de deterioro en su salud. En relación a las expectativas de salud y la habilidad para sobrevivir con limitaciones y discapacidades puede afectar generalmente las percepciones de salud de las personas y su satisfacción por la vida, observando que 2 personas con el mismo estado de salud pueden tener muy diferente calidad de vida.

CONCLUSIONES .

Los resultados del presente estudio proveen sustancial información acerca de la calidad de vida de nuestra población ambulatoria con infección por VIH . Ahora sabemos que la calidad de vida es buena, sin embargo considero que hay que realizar investigaciones más exhaustivas para poder delimitar con toda claridad que factores son los contribuyentes en deteriorar la calidad de vida de esta población , también sabemos que síntomas son los contribuyentes para causar más discapacidad en ellos, pero es cierto que no todos los pacientes se encontraban en el mismo estadio de la enfermedad, considero que el número de pacientes fue pobre para la cantidad que existe reportada actualmente. Falta mucho por hacer ya que estamos hablando de una población económicamente activa, gente joven, que mientras no se encuentre un tratamiento para la infección, están confinados a padecer las consecuencias de una enfermedad con características de cronicidad; no sólo se requiere de cantidad, sino de calidad de vida , consideraciones que el equipo de rehabilitación debe tener muy bien en cuenta.

REFERENCIAS

- 1 - Wachtel T, Piette J, Mor V. Quality of life in persons with human immunodeficiency virus infection: Measurement by medical outcomes study instrument. *Annals of Internal Medicine* 1992;116:129-137
- 2 - Mickey A, Bury G, O'Boyle C. A new short form individual quality of life measure (SEIQOL-AW) application in a cohort of individuals with HIV/AIDS. *BMJ* 1996;313:29-33
- 3.- Samuel A, Ron D, Sandra H. A perceived health index for use in persons with advanced HIV disease derivation, reliability and validity. *Med Care* 1994;32:716-731
- 4.- William E, Samuel A, Ron D. Comparison of health-related quality of life in clinical trial and onclinical trial human immunodeficiency virus-infected cohorts. *Med care* 1995;33:AS15-AS25
- 5 - Tarlov A. Outcomes assessment and quality of life in patients with human immunodeficiency virus infection. *Annals of internal medicine* 1992;116:160-167
- 6.- Luna M, Salame E, Valdes M. Integral home-attention care: an alternative to increase the quality of life of Pwas. *SIDA -ETS* 1996;2:156-157
- 7.- Izazola J, Valdes M, Sanchez H. La mortalidad por el SIDA en México de 1983 a 1992. Tendencias y años perdidos de vida potencial. *Salud Pública de México* 1995;37:140-148
- 8 - Guarner J, Sanchez G. Del Rio -Chiriboga. Simplificación en el conteo de linfocitos CD4 positivos en personas con infección por VIH-SIDA en México. *Salud Pública de México* 1996;38:207-211
- 9 - Abiven M. Morir Dignamente, Carta de la Salud 1992;3(6)1-4
- 10 - Reviki D, Wu A, Murray M. Change in clinical status, health status, and health utility outcome in HIV-infected patients. *Med Care* 1995;33:AS73-AS82
- 11.- O'Dell M. Rehabilitation medicine consultation in persons hospitalized with AIDS. *Am J Phys Med Rehabil* 1993;72:90-96
- 12.- O'Dell M, Dillon M. Rehabilitation in adults with human immunodeficiency virus-related diseases. *Am J Phys Med Rehabil* 1992;71:183-190
- 13.- O'Connell O, Levinson S. Experience with rehabilitation in the acquired immunodeficiency syndrome. *Am J Phys Med Rehabil* 1991;70:195-200
- 14.- Graham N, Zeger S, Pack L. The effects on survival of early treatment on human immunodeficiency virus infection. *N Engl J Med* 1992;326:1037-1042
- 15.- Freed M. Quality of life. The physicians dilemma. *Arch Phys Med Rehabil* 1984;65:109-111
- 16.- Flanagan J. Measurement of quality of life: current state of the art. *Arch Phys Med Rehabil* 1982;63:56-59
- 17.- O'Dell M, Crawford A. Disability in persons hospitalized with AIDS. *Am J Phys Med Rehabil* 1991;70:91-95

- 18 - Siwa J Smith J Rehabilitation of neurologic disability related to human immunodeficiency virus Arch Phys Med Rehabil 1991,72 759-762
- 19 - Kotte F. Philosophic considerations of quality of life for the disabled Arch Phys Med Rehabil 1982,63 6062
- 20 - Testa M Simmons D Assessment of quality of life outcomes N Engl J Med 1996;334.835-839
- 21 - Katz J, Phillips Ch Stability and responsiveness of utility measures Med Care 1994,32:183-188
- 22 - Parker R. Empowerment Community mobilization and social changes in the face of HIV/AIDS. AIDS 1996,10(suppl 3) 527-531
- 23.- Lemp G. Payne S. Survivar Trends for patients with AIDS. JAMA 1990,263 402-406
- 24.- LEMP g, Payne S Projection of AIDS morbidity and mortality inSan Francisco JAMA 1990,263: 1497-1501
- 25 - Osborne C. HIV/AIDS in resource-poor settings: comprehensive care across a continuum AIDS 1996,10(SUPPL 3) 561-567
- 26 - Levinson S. O'Connell P Rehabilitation dimensions of AIDS: A review. Arch Phys Med Rehabil 1991;72 690-696
- 27 - Falk-Kasler J, Bornowski Ch, Mandatory HIV testing and occupational therapist Am J Occupational Therapy 1994;48 27-37
- 28.- Brethard W, McDonald M, Rosenfeld B. Pain in ambulatory AIDS patients I: Pain characteristics and medical correlates Pain 1996,68:315-321
- 29 - Breitbart W, Rosenfeld B. Pain un ambulatory AIDS patients II Impaired of pain on psychological functioning and quality of life Pain 1996,68 323-328
- 30 - Cleary P, Fawler F. Weissman J Health-related quality of life in persons with acquired imune deficiency syndrome Med Care 1993,31 569-580
- 31.- Presant C , Scolari M. Kennedy P. Liposomal dauribicin treatment on HIV-associated Kaposi's sarcoma Lancet 1993,341 1242-1243
- 32 - Cunningham W, Heys R. Williams K. Acces to medical care and health-related quality of life for low-income persons with symptomatic human immunodeficiency virus Med Care 1995,33 739-754
- 33.- Cleary P. Graham N. Virologic and immunologic characterization of long-term survivors of human immunodeficiency virus infection N Engl J Med 1995,332:201-208
- 34 - Pantaleo G. Mnzo S, Vacarezza M Studies in subjects with long-term nonprogressive human immunodeficiency virus infection N Engl J Med 1995,332 209-216
- 35 - Mitahata M Koepsell T Deyo R. Physicians experience with the acquired immunodeficiency syndrome as a factof in patients survival N Engl J Med 1996;334.701-706
- 36.- Lenderking W, Gelberg R Cottan D Evaluation of the quality of life associated with zidovudine treatment in asymptomatic human immunodeficiency virus infection N Engl J Med 1994,330 738-43

- 37 - Issenbacher K, Braunwald E, Wilson J Principios de medicina Interna, 13ª edició, ed Interamericana-McGrawHill, 1994, pg 1834-48
- 38 - Anaya Luis, Situació del SIDA en Mèxic, SIDA/ETS 1997;1 12-14
- 39 - Cleary P, Greenfield S, Mulley A. Variations in lenght of stay and outcomes for six medical and surgical conditions in Massachusetts and California JAMA 1991;266:73 -79
- 40 - Cleary P, Jette A, Functional Disability Assesment Physycak Therapy 1987,67,1854-1859
- 41 - Price R, Brew B, Sidtis J. The Brain in AIDS Central Nervous System HOV-1 Infection and AIDS Dementia complex. Science 1988,239-586-592
- 42 - Stewart A, Greenfield S, Hays R. Functional status and well-being of patients with chronic conditions JAMA 1989,262,907-913
- 43 - Wells K, Stewart A, Hays R. The functioning and Well-being on depressed patients JAMA 1989 262,914-919
- 44.- Tarlov A, Ware j, Greenfield J, The medical outcomes study. JAMA 1989;262,925-930
- 45.- Justice A, Feinstein A, Carolyn K. A new prognostic system the acquired immunodeficiency syndrome N Engl J Med 1989;320;1388-1393

**INSTITUTO NACIONAL DE MEDICINA DE REHABILITACION
DISCAPACIDAD Y CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON INFECCION POR VIH**

No. DE CUESTIONARIO

EDAD
SEXO
ESCOLARIDAD
OCUPACION
ESTADO CIVIL

CUESTIONARIO DE SALUD RELACIONADO CON CALIDAD DE VIDA

LIMITACION EN ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

1.- Durante el mes pasado estuviste hospitalizado
-----No de días

2 - Durante el mes pasado cuantos días te sentiste incapaz de:

	NO Días	-5	5-9	10-19	20+
Hacer actividades vigorosas como correr Levantar objetos pesados o participar en Deportes extenuantes?	1	2	3	4	5
Realizar compras?	1	2	3	4	5
Camunar una cuadra o subir escaleras?	1	2	3	4	5
Caminar en el interior, así como alrededor de la casa	1	2	3	4	5
Permanecer dentro y fuera de la cama y de Una silla	1	2	3	4	5
Cuidar de ti mismo como comer, descansar Bañarte?	1	2	3	4	5

DIAS DE DISCAPACIDAD

En el mes pasado cuantos días has permanecido en casa a causa de tu enfermedad?
-----No. De días

En el mes pasado cuántos días estuviste abatido en asuntos que usualmente hacías , a causa de tu
enfermedad?-----No. De días

SALUD MENTAL

Cuanto Tiempo durante el mes pasado

	Todo el tiempo	La mayor parte del	Una buena parte del tiempo	Algo del tiempo	Una pequeña parte del	Nada del tiempo
Has sido una persona muy nerviosa	1	2	3	4	5	6
Te has sentido en calma y paz?	1	2	3	4	5	6
Te has sentido deprimido y triste?	1	2	3	4	5	6
Te has sentido una persona feliz?	1	2	3	4	5	6
Te has sentido tan triste sin ganas De animarte?	1	2	3	4	5	6

FATIGA

Has tenido mucha energía?	1	2	3	4	5	6
Te has sentido fatigado ¿	1	2	3	4	5	6
Te has sentido lleno de energía?	1	2	3	4	5	6
Te has sentido cansado Completamente?	1	2	3	4	5	6

IDEAS SUICIDAS

Has tenido ideas suicidas	1	2	3	4	5	6
---------------------------	---	---	---	---	---	---

DOLOR

Has tenido dolor

SI

NO

Como calificas el dolor que has presentado de acuerdo a la intensidad, en una escala del 1 al 10

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

PROBLEMAS DE MEMORIA

En el mes pasado como puedes describir tu memoria , comparándola como cuando mejor la tienes'

- 1 Muy mala
- 2 Algunas veces lenta
- 3 Siempre igual

En el mes pasado comparando tu memoria como cuando mejor la tienes como puede describir la velocidad de recordar pensamientos o ideas

- 1 Muy lenta
- 2 Algunas veces lenta
- 3 Siempre igual

LISTA DE SINTOMAS

Cuanto tiempo durante el mes pasado tuviste .

	Todo el tiempo	La mayor Parte del Tiempo	Algo de tiempo	Una pequeña parte del tiempo	Nada del tiempo
Sintomas Neurologicos					
Notaste temblor en tus manos?	1	2	3	4	5
Te pareció no tener seguridad en Las piernas?	1	2	3	4	5
Tuviste problemas con tu equilibrio?	1	2	3	4	5
Notaste algún cambio en tu Escritura?	1	2	3	4	5
Estuviste excitado?	1	2	3	4	5
Tuviste debilidad en tus piernas O brazos?	1	2	3	4	5
Sintomas del Sueño					
Tuviste problemas para conciliar El sueño?	1	2	3	4	5
Despertaste a media noche	1	2	3	4	5
Despertaste más temprano de lo Normal	1	2	3	4	5

Fiebre					
Tuviste fiebre	1	2	3	4	5
Tuviste mucho frío	1	2	3	4	5
Tuviste sudoración nocturna	1	2	3	4	5
Otros Síntomas					
Tuviste náusea o estuviste mal Del estómago?	1	2	3	4	5
Fuiste incapaz de pasar alimentos Sólidos?	1	2	3	4	5
Tuviste dolor de cabeza?	1	2	3	4	5
Tuviste respiración cortada?	1	2	3	4	5
Tuviste diarrea?	1	2	3	4	5

EVALUACION GLOBAL DE SALUD

Durante las pasadas 4 semanas como puedes valorar tu salud en una escala de 0 a 100

0 es mala

100 es excelente

-----Número

Durante los meses pasados como la calificas?-----

Actualmente como la calificas?-----

SATISFACCION POR LA VIDA

Cual de las categorías en esta tarjeta mejor describe tu sentir por tú vida ahora?

Encantado	Complácido	En su mayor parte Satisfecho	Variado	En su mayor parte insatisfecho	Infeliz	Terrible
1	2	3	4	5	6	7