

**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE BARCELONA**

**Facultad de Psicología**

**Departamento de Psicología Básica, Evolutiva y de la Educación**

**Doctorado en Psicología del Aprendizaje Humano**

## Tesis Doctoral

*Calidad de vida en personas VIH positivas con lipodistrofia,  
estrategias de afrontamiento y diferencias de género:  
Un estudio transcultural*

**María Dolores García Sánchez**

**Director: Antoni Font Guiteras**

**2010**

## *Agradecimientos*

*Al Dr. Jordi Blanch del Servicio de Psiquiatría y Psicología del Hospital Clínico de Barcelona, por su gran apoyo para la elaboración de este trabajo.*

*A los Doctores José Luis Blanco y Esteban Martínez, del Servicio de Enfermedades Infecciosas del Hospital Clínico de Barcelona, por su tiempo y colaboración en la parte empírica de este trabajo.*

*Al Dr. Juan G. Sierra Madero y la Dra. Yetlanezi Vargas Infante, del Departamento de Infectología del Instituto Nacional de la Nutrición "Salvador Zubirán" por su gran apoyo y colaboración para el trabajo de campo de la muestra mexicana.*

*A todos los pacientes que nos brindaron su confianza y colaboración, nuestro más sincero respecto y agradecimiento.*

*A mi tutor Dr. Antoni Font Guiteras, quien me guió a lo largo de este trabajo con su experiencia, apoyo y gran entusiasmo.*

*Al Programa de Mejoramiento al Profesorado (PROMEP) y a la Universidad Autónoma de Zacatecas (Promep/UAZCA-104) por su apoyo financiero para realizar los estudios de doctorado en la UAB.*

*A Fabián, Diana, Kin y Tai por formar parte de mi vida.*

# ÍNDICE

Índice de tablas.....	VIII
Índice de figuras.....	XI
<b>Introducción.....</b>	<b>13</b>
<b>PARTE TEÓRICA</b>	
<b>1. La infección por el VIH/SIDA.....</b>	<b>17</b>
1.1. Introducción.....	17
1.2. Epidemiología.....	19
1.2.1 Epidemiología en España.....	20
1.2.2 Epidemiología en México.....	21
1.3. Diagnóstico.....	23
1.4. Historia natural de la infección por el VIH.....	24
1.5. Clasificación de la infección por VIH.....	27
1.6. Tratamiento antirretroviral.....	28
1.7. Efectos secundarios del tratamiento antirretroviral.....	35
<b>2. Síndrome de lipodistrofia.....</b>	<b>39</b>
2.1. Aspectos médicos del síndrome de lipodistrofia.....	39
2.2. Impacto psicológico del síndrome de lipodistrofia.....	46
2.3. El síndrome de lipodistrofia y su impacto en la calidad de vida.....	48
<b>3. Aspectos psicológicos en la infección por el VIH/SIDA.....</b>	<b>52</b>
3.1 Introducción.....	52
3.2 Reacciones emocionales ante el VIH/SIDA.....	53
3.3. Estrés y afrontamiento.....	58
3.3.1. Estrategias de afrontamiento.....	62
3.3.2. Evaluación del afrontamiento.....	65

3.3.3. Afrontamiento y VIH/SIDA.....	66
3.4 Género y VIH/SIDA.....	71
3.4.1. Introducción.....	71
3.4.2. Definición de género.....	75
3.4.3. Género, salud y enfermedad.....	77
3.4.4. La perspectiva de género y el VIH/SIDA.....	80
3.4.5. Diferencias de género y VIH/SIDA.....	86
<b>4. Calidad de vida en personas VIH positivas.....</b>	<b>89</b>
4.1. Concepto de calidad de vida relacionada con la salud.....	89
4.2. Instrumentos que evalúan la calidad de vida.....	92
4.3. Importancia de evaluar la calidad de vida relacionada con la salud en personas VIH positivas.....	95
4.4. Instrumentos específicos de calidad de vida relacionada con la salud para personas VIH positivas.....	99
4.5. Calidad de vida y diferencias de género en VIH/SIDA.....	102
<b>PARTE EMPÍRICA</b>	
<b>5. Calidad de vida en personas VIH positivas con lipodistrofia, estrategias de afrontamiento y diferencias de género: un estudio transcultural.....</b>	<b>107</b>
5.1. Justificación.....	107
5.2. Objetivos.....	109
5.3. Hipótesis.....	110
5.4. Método.....	111
5.4.1. Sujetos.....	111
5.4.2. Instrumentos.....	113
5.4.3. Procedimiento.....	117
5.4.4. Análisis estadístico de los datos.....	119

<b>6. Resultados</b> .....	121
<b>7. Discusión</b> .....	168
7.1 Análisis de la muestra total.....	169
7.2 Análisis comparativo de la muestra total.....	171
7.2.1 Primer objetivo general.....	171
7.2.2. Segundo objetivo general.....	174
7.3 Alcances y limitaciones del estudio.....	213
<b>Conclusiones</b> .....	216
<b>Referencias</b> .....	219
<b>Anexo 1.</b> Estimación de adultos y niños que vivían con el VIH/SIDA a final de 2007.....	253
<b>Anexo 2.</b> Cédula de entrevista estructurada para recoger datos clínicos y sociodemográficos.....	257
<b>Anexo 3.</b> Cuestionario QL-CA-Afex de Calidad de Vida (Font, 1988).....	263
<b>Anexo 4.</b> Cuestionario de Estrategias de Afrontamiento.....	269

## ÍNDICE DE TABLAS

<b>Tabla 1.</b> Situaciones Clínicas Diagnósticas de SIDA.....	26
<b>Tabla 2.</b> Clasificación de la infección por VIH y criterios de definición del SIDA para adultos y niños.....	27
<b>Tabla 3.</b> Fármacos antirretrovirales.....	29
<b>Tabla 4.</b> Nuevos fármacos antirretrovirales.....	35
<b>Tabla 5.</b> Cambios físicos y metabólicos del Síndrome de Lipodistrofia.....	39
<b>Tabla 6.</b> Subescalas del cuestionario QL-CA-Afex de calidad de vida.....	114
<b>Tabla 7.</b> Características sociodemográficas y clínicas de la muestra total (N = 237).....	121
<b>Tabla 8.</b> Prueba de X <sup>2</sup> con las variables sexo, lipodistrofia y enfermedades oportunistas de las dos muestras .....	123
<b>Tabla 9.</b> Prueba t de CD4 y Carga viral de las dos muestras.....	123
<b>Tabla 10.</b> Puntuaciones de la prueba <i>t</i> en las subescalas de calidad de vida de las dos muestras (N = 237).....	124
<b>Tabla 11.</b> Puntuaciones de la prueba <i>t</i> en cada ítem de la escala de calidad de vida de las dos muestras (N = 237).....	126
<b>Tabla 12.</b> Puntuaciones de la prueba <i>t</i> en las subescalas de calidad de vida de las personas VIH positivas con lipodistrofia de las dos muestras.....	127
<b>Tabla 13.</b> Puntuaciones de la prueba <i>t</i> en cada ítem de la escala de calidad de vida de los sujetos con lipodistrofia de las dos muestras.....	128
<b>Tabla 14.</b> Características sociodemográficas de los sujetos con lipodistrofia de ambas muestras (n = 107).....	129
<b>Tabla 15.</b> Características clínicas de los sujetos con lipodistrofia de ambas muestras.....	130
<b>Tabla 16.</b> Distribución en la percepción de cambios físicos en ambas muestras.....	132

<b>Tabla 17.</b> Puntuaciones de la prueba <i>t</i> en las subescalas de calidad de vida de las personas VIH positivas sin y con lipodistrofia de la muestra total (N = 237).....	133
<b>Tabla 18.</b> Puntuaciones de la prueba <i>t</i> en cada ítem de la escala de calidad de vida de los sujetos sin y con lipodistrofia de la muestra total.....	134
<b>Tabla 19.</b> Correlación de Pearson de variables continuas (clínicas) y CV.....	135
<b>Tabla 20.</b> Correlación Rho de Spearman de variables nominales (sociodemográficas) y CV.....	136
<b>Tabla 21.</b> Correlación de Pearson entre el número de zonas afectadas y las subescalas de calidad de vida.....	137
<b>Tabla 22.</b> Puntuaciones de la prueba <i>t</i> en las subescalas de calidad de vida en hombres y mujeres con lipodistrofia de ambos países (n = 107).....	137
<b>Tabla 23.</b> Puntuaciones de la prueba <i>t</i> en cada ítem de la escala de calidad de vida de hombres y mujeres con lipodistrofia de ambos países.....	138
<b>Tabla 24.</b> Puntuaciones de la prueba <i>t</i> en las subescalas de calidad de vida y género de la muestra española.....	139
<b>Tabla 25.</b> Puntuaciones de la prueba <i>t</i> de cada ítem de la escala de calidad de vida y género de la muestra española.....	140
<b>Tabla 26.</b> Rangos promedio en las subescalas de calidad de vida en hombres y mujeres con lipodistrofia de la muestra mexicana.....	141
<b>Tabla 27.</b> Rangos promedio en cada ítem de la escala de calidad de vida en hombres y mujeres con lipodistrofia de la muestra mexicana.....	142
<b>Tabla 28.</b> Puntuaciones de la prueba <i>t</i> en las subescalas de calidad de vida en los hombres con lipodistrofia de ambos países.....	143
<b>Tabla 29.</b> Puntuaciones de la prueba <i>t</i> en cada ítem de la escala de calidad de vida en hombres con lipodistrofia de ambos países.....	144
<b>Tabla 30.</b> Rangos promedio en las subescalas de calidad de vida en las mujeres con lipodistrofia de ambos países.....	145
<b>Tabla 31.</b> Rangos en cada ítem de la escala de calidad de vida en mujeres con lipodistrofia de ambos países.....	147

<b>Tabla 32.</b> Descripción de las estrategias de afrontamiento en los sujetos Con lipodistrofia de ambos países (n = 99).....	149
<b>Tabla 33.</b> Prueba de $X^2$ en las respuestas agrupadas de afrontamiento de hombres y mujeres con lipodistrofia (n= 99).....	150
<b>Tabla 34.</b> Puntajes de la prueba $t$ de hombres y mujeres con lipodistrofia de ambos países (n=99).....	151
<b>Tabla 35.</b> Estrategias de afrontamiento y puntuaciones medias en la subescala de síntomas.....	160
<b>Tabla 36.</b> Estrategias de afrontamiento y puntuaciones medias en la subescala de hábitos cotidianos.....	162
<b>Tabla 37.</b> Estrategias de afrontamiento y puntuaciones medias en la subescala de dificultades familiares y sociales.....	163
<b>Tabla 38.</b> Estrategias de afrontamiento y puntuaciones medias en la subescala de malestar emocional.....	164
<b>Tabla 39.</b> Estrategias de afrontamiento y puntuaciones medias en la valoración general de la calidad de vida.....	165
<b>Tabla 40.</b> Cuadro resumen de las estrategias significativas y su impacto positivo (+) y negativo (-) en las subescalas de calidad de vida.....	166
<b>Tabla 41.</b> Algunos Indicadores sociales, demográficos y económicos de España y México.....	172



## ÍNDICE DE FIGURAS

<b>Figura 1.</b> Declive en la mortalidad por SIDA con el incremento del uso de los inhibidores de proteasa.....	36
<b>Figura 2.</b> Lipoatrofia en la cara.....	41
<b>Figura 3.</b> Lipoatrofia en extremidades.....	42
<b>Figura 4.</b> Lipohipertrofia o acumulación de grasa en la espalda.....	42
<b>Figura 5.</b> Lipohipertrofia abdominal.....	43
<b>Figura 6.</b> Obtención de la muestra española.....	112
<b>Figura 7.</b> Obtención de la muestra mexicana.....	113
<b>Figura 8.</b> Puntuaciones medias en las subescalas de C.V. en ambos países.....	125
<b>Figura 9.</b> Puntuaciones medias en las subescalas de C.V. en los sujetos con lipodistrofia de ambos países.....	127
<b>Figura 10.</b> Puntuaciones medias en las subescalas de C.V. en los sujetos sin y con lipodistrofia de la muestra total.....	133
<b>Figura 11.</b> Puntuaciones medias en las subescalas de C.V. en hombres y mujeres con lipodistrofia de ambos países.....	138
<b>Figura 12.</b> Puntuaciones medias en las subescalas de C.V. en los hombres con lipodistrofia de ambos países.....	143
<b>Figura 13.</b> Rangos promedio en las subescalas de C.V. en las mujeres con lipodistrofia de ambos países.....	146
<b>Figura 14.</b> Estrategia de afrontamiento: buscar sentido a la enfermedad.....	152
<b>Figura 15.</b> Estrategia de afrontamiento: buscar una explicación en el pasado.....	153
<b>Figura 16.</b> Estrategia de afrontamiento: prepararse para cosas peores.....	154

<b>Figura 17.</b> Estrategia de afrontamiento: pensar que ya pasará.....	155
<b>Figura 18.</b> Estrategia de afrontamiento: buscar formación.....	156
<b>Figura 19.</b> Estrategia de afrontamiento: buscar ayuda en otras personas.....	157
<b>Figura 20.</b> Estrategia de afrontamiento: disfrutar aspectos de la enfermedad.....	158
<b>Figura 21.</b> Estrategia de afrontamiento: sentirse culpable.....	159

## *Introducción*

Han pasado 28 años desde que se publicaran los primeros cinco casos de lo que hoy conocemos como el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA). Seguramente en ese año de 1981 nadie podría haber anticipado el alcance de la epidemia. Desde entonces millones de personas han muerto a causa del SIDA y, actualmente más de 33 millones de personas alrededor de mundo viven con el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH).

Estos años de epidemia han supuesto un tiempo de aprendizaje y retos para la investigación científica. Para la medicina, principalmente, ha significado identificar primero un nuevo virus y luego el tratar de eliminarlo o al menos impedir que continúe replicándose. Como señala Gottlieb (2001), uno de los médicos que atendieron a aquellos cinco pacientes, *“la terapia antirretroviral continua evolucionando rápidamente en respuesta a la evolución del propio virus, en una especie de juego de ajedrez biológico”* (p.1789).

Así, las terapias antirretrovirales han podido reducir de forma impresionante el número de muertes causadas por el SIDA en los países desarrollados. Sin embargo, aún son millones las personas que no tienen acceso a los medicamentos, los cuales hacen posible vivir con el virus manteniéndolo bajo control como cualquier enfermedad crónica.

Sin olvidarnos de este problema cuyas implicaciones económicas y políticas de momento están fuera de nuestro alcance, dirijamos nuestra atención a las personas que reciben terapia antirretroviral y reconocer no únicamente sus beneficios, sino también sus inconvenientes a través de sus numerosos efectos secundarios. Entre ellos destaca la lipodistrofia, considerada como uno de los efectos secundarios a largo plazo de la terapia antirretroviral de alta eficacia (TARGA), motivo de preocupación tanto por parte de los médicos como de las personas afectadas por el VIH.

El llamado síndrome de lipodistrofia se caracteriza por alteraciones metabólicas y cambios morfológicos debido a la redistribución de la grasa corporal. Quienes primero perciben estos cambios corporales posiblemente sean

los propios pacientes seropositivos, quienes cierto día el espejo les devuelve una imagen diferente de ellos mismos. Si más adelante, este cambio corporal es confirmado por el médico, estaríamos frente a un caso de lipodistrofia diagnosticada de forma clínica. Hasta el momento su carácter irreversible, hace de la lipodistrofia una situación difícil de manejar. Situación que muchas veces puede comprometer la adhesión terapéutica, así como también producir un deterioro en la calidad de vida.

La calidad de vida que engloba tanto los aspectos físicos, los psicológicos y los sociales puede ser sensible al impacto producido por la lipodistrofia. Desde el dolor producido por un aumento de grasa en la región dorsocervical, hasta problemas psicosociales como una baja autoestima, insatisfacción con el aspecto físico, depresión, conflictos con la pareja, inadecuación en el trabajo y la familia, así como el estigma social.

Por otra parte, también es posible que para algunas personas la lipodistrofia no altere su calidad de vida, lo que nos lleva a indagar sobre sus recursos psicológicos, es decir qué estrategias de afrontamiento como los pensamientos, sentimientos y conductas utilizan para hacerle frente. El conocer qué estrategias emplean y si éstas tienen una relación con su calidad de vida, nos permitiría tener elementos de cara a una posible intervención psicológica, sobre todo con aquellos sujetos cuyas estrategias sean inadecuadas.

Diversas investigaciones indican que los hombres y las mujeres no responden igual a las mismas enfermedades. Por ello creemos importante considerar el género como otro aspecto a tener en cuenta. Es probable que los cambios corporales producidos por la lipodistrofia impliquen una alteración diferente en hombres y mujeres, sobre todo si partimos de su diferente biología, sus diferentes roles sociales así como los diferentes estereotipos culturales hacia su imagen corporal.

Hasta el momento continúa siendo escasa la investigación dirigida a evaluar de forma objetiva el impacto de la lipodistrofia sobre la calidad de vida en personas seropositivas al VIH y, hasta donde tenemos conocimiento, no hay un estudio de calidad de vida y lipodistrofia que incluya un análisis de las estrategias

de afrontamiento y las diferencias de género. En la presente investigación también se considera importante el papel que las condiciones socioculturales tienen en la salud y la enfermedad, por lo que se ha querido enmarcarla dentro una comparación transcultural entre dos poblaciones, que aunque comparten similitudes como la lengua, son socio-económicamente distintas, tal es el caso de España y México.

Ante tal problemática se han planteado los siguientes objetivos:

1. Identificar si hay diferencias en la calidad de vida entre la muestra de personas seropositivas española y la muestra de personas seropositivas mexicana.
2. Identificar si hay diferencias en la calidad de vida de los sujetos con diagnóstico de lipodistrofia entre las dos muestras.

Como parte del segundo objetivo se han formulado diez objetivos específicos los cuales van más encaminados a lo que sucede de forma particular en las personas con lipodistrofia, tanto en lo que respecta a sus características sociodemográficas y clínicas y su repercusión en la calidad de vida; así como las estrategias de afrontamiento y su posible relación con ésta (tales objetivos se indican en el apartado 5.2 de esta tesis).

Atendiendo a los objetivos generales y específicos, el lector encontrará que la tesis se ha estructurado en dos partes: una parte teórica y otra empírica. La revisión teórica está dividida en 4 capítulos.

- En el primer capítulo se contemplan los aspectos médicos relacionados con la infección del VIH/SIDA.
- El segundo capítulo contiene las principales implicaciones médicas y psicológicas relacionadas con el síndrome de lipodistrofia.

- El tercer capítulo incluye algunas particularidades psicológicas en el VIH/SIDA como son: las distintas reacciones emocionales ante la enfermedad, las estrategias de afrontamiento y las diferencias de género en relación a la enfermedad y en particular en el VIH/SIDA.
- El cuarto capítulo contempla los aspectos relacionados con la calidad de vida en general y en particular en personas VIH positivas: el concepto de calidad de vida, los instrumentos que la evalúan y la importancia de su evaluación.

La parte empírica añade al trabajo tres capítulos más:

- El quinto capítulo contiene la justificación, objetivos generales y específicos, hipótesis, sujetos, instrumentos, procedimiento y el análisis estadístico empleado.
- En el sexto capítulo se presentan los resultados obtenidos.
- Por último, en el séptimo capítulo se realiza la discusión de los resultados.

# *1. La infección por el VIH y SIDA*

*Después de un cuarto de siglo de epidemia,  
la respuesta mundial al SIDA sigue en una encrucijada.*

ONUSIDA (2006)

## **1.1. Introducción**

En 1981 se describieron los primeros cinco casos de lo que más tarde se denominaría Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA). Desde entonces los profesionales de la salud han dedicado todos sus esfuerzos para aminorar esta pandemia. En 1983 la investigación biomédica logró aislar e identificar el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH-1), reconociéndose como el agente causal del SIDA.

Al principio de la epidemia no se disponía de un tratamiento efectivo frente al virus, no obstante se diseñaron estrategias destinadas al tratamiento y prevención de las principales complicaciones infecciosas de la enfermedad. En esos años también se definió la epidemiología de la infección y su historia natural, es decir, su evolución. Mientras tanto los casos de SIDA se multiplicaban y las cifras de muertes alrededor del mundo eran inquietantes. No fue hasta la segunda parte de la década de los noventa cuando el panorama deviene alentador —había aparecido el tratamiento antirretroviral de gran eficacia (TARGA)— el cual visiblemente comenzó a reducir los índices de mortalidad y morbilidad en los países desarrollados (Palella et al., 1998). Esto significó para la población infectada una mayor esperanza de vida, sin embargo otros aspectos relacionados con el tratamiento emergieron: sus diversos efectos secundarios. No obstante se están investigando nuevos fármacos antirretrovirales como los inhibidores de la fusión que posiblemente sean menos tóxicos (Moreno, 2001). Por otra parte, a pesar de los grandes esfuerzos por ampliar la cobertura del tratamiento, se estima que a finales del 2005 al menos el 80% de las personas que necesitaban tratamiento con fármacos antirretrovirales no lo estaban recibiendo, lo que traducido a nivel

mundial significa que los fármacos sólo llegan a una de cada cinco personas (ONUSIDA, 2006).

En cuanto al virus de inmunodeficiencia humana se sabe pertenece a la familia de los retrovirus citopáticos o lentivirus, es decir provoca una enfermedad lenta e irreversible con afectación del sistema inmunitario o del sistema nervioso pudiendo infectar tanto a humanos como a primates no humanos (Gatell y Zamora, 1994; Holguín y Soriano, 1998).

En los humanos cuando se produce la infección hay una afectación generalmente leve (fiebre, garganta irritada y erupción cutánea) que suelen experimentar el 70% de las personas unas semanas después de la infección inicial, la mayoría de las personas infectadas de VIH no presentan síntomas durante los primeros 5 años o más, lo cual no descarta que desde un principio puedan transmitir el virus a otras personas (OMS, 1995).

Se han logrado identificar dos serotipos del virus: el VIH-1 y el VIH-2. El VIH-1 es el más extendido en el mundo. El VIH-2 se identificó en 1986 en África occidental, el cual se transmite de ordinario por contacto heterosexual. En el continente americano se han descrito casos aislados en Canadá, Estados Unidos y Brasil (Camacho, 2000). Ambos serotipos son capaces de disminuir el número de linfocitos CD4+ y ocasionar SIDA en personas infectadas. Aunque ligeramente diferentes en su configuración genética e historia natural ambos atacan al sistema inmunológico provocando la misma vulnerabilidad a las infecciones oportunistas. Se sabe que el tiempo de supervivencia tras el diagnóstico de SIDA es más prolongado en los pacientes infectados por el VIH-2 que en los portadores del VIH-1 (Holguín y Soriano, 1998). La mayoría de las investigaciones se refieren al VIH-1 con la connotación VIH simplemente, salvo casos específicos de VIH-2 suelen señalarlo. Por tanto esta misma pauta se seguirá en este trabajo.

Se han demostrado tres formas de transmisión del virus: el contacto sexual directo con la persona infectada, la exposición parenteral a la sangre así como la transmisión perinatal; esta última pudiendo ocurrir durante el embarazo, el parto o la lactancia materna.



Hace veintisiete años, cuando se describieron los primeros casos de la enfermedad, se pensó que el síndrome pertenecía a determinados “grupos de riesgo” como los homosexuales, por ello se nombró a aquella nueva enfermedad como GRIDIS —Gay-Related Inmune Deficiency Syndrome— (Rosales y Salgado, 1994). Actualmente, al comprender mejor su etiología, se afirma que el VIH no se transmite por pertenecer a un grupo determinado de personas, sino por llevar a cabo comportamientos de riesgo concretos (Bayés, 1995). Es por ello que el esfuerzo de los profesionales de la salud, y quizás el más importante por sus implicaciones, es la prevención. Diversos programas educativos e informativos se han puesto en marcha a fin de reducir los comportamientos de riesgo y la propagación de la infección.

## **1.2 Epidemiología**

La epidemia de casos de SIDA se refiere a una consecuencia tardía de las infecciones por el VIH (ocurridas posiblemente más de diez años atrás) que muestra la enfermedad causada por el virus. Su conocimiento es un indicador para evaluar el conjunto de intervenciones controladoras de la enfermedad: prevención, diagnóstico precoz y tratamiento de las personas infectadas por el VIH. Sin embargo, como señalan Magis y del Río (2000), su evolución temporal es modificada por cambios en la definición de SIDA, el uso de fármacos que modifican la historia natural de la enfermedad, la capacidad diagnóstica con que se cuenta, así como la eficiencia de su vigilancia epidemiológica. Por tanto estos autores consideran que el número de “casos de SIDA” es un poco artificial y quizá pueda comprenderse como una fotografía de infecciones que ocurrieron en el pasado.

De acuerdo al informe de ONUSIDA (2008) —UNAIDS en inglés— sobre la epidemia mundial del VIH/SIDA se estima que en el mundo hay 33,2 millones (con márgenes de variación de 30,6 – 36,1 millones) de personas viviendo con el VIH a diciembre de 2007. Las nuevas infecciones por VIH en el reporte de ese mismo año se calcula en 2,5 millones (1,8 – 4,1 millones) de personas, así como 2,1

millones (1,9 – 2,4 millones) perdieron la vida a causa del SIDA. Según cálculos cada día se infectan con el VIH más de 6,800 personas. De acuerdo con ONUSIDA (2008) la mayor proporción continua concentrándose en el África subsahariana con 33,2 millones (30,6 – 36,1). Aunque si bien la prevalencia porcentual se ha estabilizado, la continuidad (aunque a un menor ritmo) de las nuevas infecciones contribuye a que el número estimado de personas que viven con VIH sea más alto que nunca. En el caso de Europa Occidental y Central la estimación es de 760,000 (600 000 – 1,1 millones) y en América Latina de 1,6 millones (1,4 – 1,9) de niños y adultos que vivían con el VIH/SIDA a finales del 2007 (ver anexo 1).

### **1.2.1. Epidemiología en España.**

España sigue siendo uno de los países con mayor incidencia de SIDA en Europa Occidental (Instituto de Salud Carlos III y el Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008). De acuerdo a la vigilancia epidemiológica del SIDA en España, actualizada a 30 de junio de 2008 se han contabilizado 76,386 casos de SIDA desde el comienzo de la pandemia. Por categorías de transmisión los datos acumulados señalan que en primer lugar lo ocupan los usuarios de drogas por vía parenteral (UDVP) el 62%, siguiendo las relaciones heterosexuales (16,5%) y las relaciones homosexuales y bisexuales (13,9%), por último la transmisión perinatal representa el 1,2% del total de casos acumulados. En el 2007 se diagnosticaron 1,176 casos, predominando los hombres (78,8%). La edad media de diagnóstico se mantiene en torno a los 40 años. La proporción de casos pediátricos (menores de 13 años) se sitúa en el 0,5%. Por otra parte la tuberculosis sigue siendo la enfermedad diagnóstica de SIDA más frecuente. Desde la aparición de los tratamientos antirretrovirales de alta eficacia en 1996, se produjo un rápido descenso en la incidencia de casos de SIDA, disminuyendo en un 80%. Por otra parte, las comunidades autónomas con los índices de prevalencia más altos son Madrid (2,92), País Vasco (2,30), Cataluña (2,20), Baleares (2,15) y Ceuta (2,00) (Bermúdez y Teva, 2004).

La notificación de casos acumulados de SIDA residentes en Cataluña del 1 de 1981 hasta el 30 de junio de 2008 es de 15,986. De éstos, 12,870 (80,5%) son hombres y 3,116 (19,5%) son mujeres. La provincia que concentra el mayor número de casos acumulados es Barcelona (ciudad) con 12,859. La vía de transmisión más frecuente lo ocupan los usuarios de drogas intravenosas con el 54,16%, le siguen las relaciones homo y bisexuales con 19,55% y las relaciones heterosexuales con 18,21%, situándose la transmisión perinatal en el 1,4%. En cuanto a los registros por VIH se han declarado 4,836 casos residentes de Cataluña hasta el 30 de junio de 2008. (Generalitat de Catalunya/ Departament de salud y Centre d' Estudis Epidemiològics sobre la SIDA de Catalunya, 2008).

### **1.2.2. Epidemiología en México.**

La epidemia del SIDA en México, afirman Magis y del Río (2000), es resultado de un mosaico de epidemias paralelas que ocurren de manera simultánea. Existen dos polos epidémicos: uno de predominio urbano, que afecta sobre todo a hombres que tienen relaciones con hombres y uno de predominio rural que afecta tanto a varones como a mujeres heterosexuales.

De acuerdo al Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH/SIDA —CENSIDA— (2008), en México se han registrado de manera acumulada 124,505 casos de SIDA desde el inicio de la epidemia hasta el 14 de noviembre de 2008, de los cuales el 82,5% son hombres y el 17,5% son mujeres, en una proporción de 6 a 1. La mayor parte de los casos se concentra en las edades de 15 a 44 años (78,4%). La transmisión sexual ha sido la causante del 96,2% de los casos acumulados de SIDA en México. El 5,2% se originaron por vía sanguínea; la transmisión perinatal representa el 2,3% del total de casos; los usuarios de drogas inyectables representan el 0,9%. Las entidades federativas con las mayores incidencias acumuladas de SIDA son: el Distrito Federal, Baja California y Morelos; las con menores incidencias acumuladas son Zacatecas, Guanajuato y Coahuila. Hay 26,200 personas con VIH registradas.

Según las últimas estimaciones se calcula que en México hay 198,000 personas portadoras del VIH (Magis, Bravo, Gayet, Rivera y de Luca, 2008).

Las relaciones sexuales no protegidas entre hombres (homosexuales y bisexuales) son las principales formas de transmisión del virus en México. La transmisión heterosexual del VIH en las mujeres tiene un ritmo de crecimiento en aumento y según informes de CENSIDA el diagnóstico del VIH se está realizando a edades más tempranas, así el 45% de los varones tienen entre 25 y 35 años de edad, en tanto que el 44% de las mujeres oscilan entre 15 y 24 años (Magis y del Río, 2000).

A diferencia de España, donde el uso de drogas inyectables (UDI) representa el 62% de los casos acumulados de SIDA desde el inicio de la epidemia, en México se sitúa en el 0,9%. Ciudades fronterizas con Estados Unidos, como Baja California, tienen porcentajes más altos (16,4%) de los casos de SIDA relacionados con el UDI al compararle con las demás entidades mexicanas. Porcentaje que guarda mayor semejanza con Estados Unidos, en donde en éste último hay más de 25% de los casos de SIDA por UDI. Según Magis y del Río (2000) es de esperar que esta vía de contagio tenga mayor importancia en los años subsecuentes, en particular en los estados de la frontera norte y en aquellos en donde el tráfico de drogas y la migración son ya un problema social apremiante.

Por otra parte, algunos datos señalan que el flujo migratorio en México produce cambios conductuales en los hábitos sexuales, como por ejemplo el incremento en el número de parejas sexuales entre los hombres y, como una consecuencia de la soledad, el aislamiento, la falta de una mujer y la inserción en una sociedad “más abierta”, las relaciones se incrementan con parejas masculinas y/o con prostitutas quienes frecuentemente son consumidoras de drogas inyectables. Situación que puede favorecer aún más el incremento de contagio por la vía sexual del VIH en México (Magis, et al, 2004).

Aunado a lo anterior los trabajadores mexicanos (jóvenes en su mayoría) que viajan a Estados Unidos en busca de empleo, se encuentran en una situación muy vulnerable, tan sólo su situación de ilegalidad no les permite tener acceso a

los servicios de salud, otras veces porque no hablan inglés e incluso tampoco hablan el castellano y el no tener residencia estable, entre otras circunstancias, provee una estimación de que los trabajadores inmigrantes tienen un riesgo diez veces mayor de contraer el VIH que el de la población general de los Estados Unidos (Magis, et al, 2008).

### 1.3 Diagnóstico

Cuando una persona es infectada por el VIH, su sistema inmunológico genera anticuerpos para intentar neutralizar el virus. Se estima que el 95% de las personas desarrollan anticuerpos detectables en los primeros seis meses de la infección (Villasis, 2000). La determinación de suero de estos anticuerpos es la técnica más extendida para establecer un diagnóstico de portador del virus. La persona cuya sangre contiene anticuerpos VIH es denominada VIH-positiva o seropositiva, lo cual significa que esta infectada por el VIH. Hay dos métodos para establecer el diagnóstico: los indirectos y los directos.

#### a) Métodos indirectos:

Las pruebas serológicas mayoritariamente practicadas son las técnicas de análisis inmunoenzimáticas (EIA o ELISA), siendo las más utilizadas como pruebas de *screening* o cribaje, y las pruebas de confirmación, como el Western Blot (WB), que permiten saber hacia cuales antígenos del VIH se dirigen los anticuerpos presentes en la muestra analizada, además de confirmar su especificidad (no da falsos positivos). La sensibilidad y especificidad de las pruebas de ELISA son superiores al 99%, con casi nula incidencia de falsos negativos (Gatell y Zamora, 1994).

Los anticuerpos contra el VIH son detectables en el suero sanguíneo a los dos o cuatro meses de la exposición al virus. Hay el llamado “período ventana” con duración promedio de 1,5 a 2,1 meses en el cual los tests son negativos pero la persona puede transmitir el virus (Villasis, 2000).

#### b) Métodos directos:

En los últimos años se han desarrollado técnicas directas de aislamiento, caracterización y cuantificación del virus, consideradas de investigación al ser de gran utilidad en situaciones determinadas para el diagnóstico y seguimiento de la enfermedad: la antigenemia (p24), el aislamiento y caracterización del virus a partir de linfocitos en sangre periférica y la reacción en cadena de la polimerasa (PCR).

Desde el punto de vista diagnóstico, las técnicas directas serán útiles en tres circunstancias: la infección primaria durante el período ventana, el diagnóstico precoz en recién nacidos de madres seropositivas y en aquellos casos en que las determinaciones serológicas no son concluyentes (WB indeterminado). También son útiles para discriminar VIH-1 y VIH-2 (Cadafalch, Domingo y Fuster, 1996).

#### **1.4 Historia natural de la infección por el VIH.**

El virus de la inmunodeficiencia humana prolifera de forma continuada desde el momento en que se ha infectado una persona. Datos basados en laboratorio (cultivos víricos cuantitativos, técnicas de PCR cuantitativa de plasma y de células mononucleares de sangre periférica), permiten objetivar esta replicación viral ininterrumpida, aunque a velocidades diferentes según el estado evolutivo de la infección y factores dependientes del huésped. Se distinguen tres fases bien diferenciadas en la historia natural de la infección: a) una fase precoz o aguda con duración de algunas semanas; b) una fase intermedia o crónica que puede durar años, con replicación vírica activa aunque a menor velocidad; y c) una fase final o de crisis que clínicamente corresponde al síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA).

Fase precoz o aguda: Fase también conocida como primoinfección, en donde el virus se disemina e invade muchos tejidos y órganos, sobre todo el tejido linfoide y los ganglios linfáticos. El paciente infectado persistirá asintomático o presentará un cuadro clínico caracterizado por un síndrome mononucleósido hasta en un 30% - 70% de los casos, aunque a menudo pasa inadvertido porque su presentación es poco específica. Algunas manifestaciones clínicas son fiebre,

sudoración, artralgias y mialgias entre otras, pudiendo limitarse entre dos a tres semanas. Durante esta fase cerca del 70% de los pacientes muestra una erupción cutánea de corta duración. Entre los veinte y treinta días del contagio se puede detectar antígeno p24 circulante en la mayoría de pacientes, hallazgo frecuente en las dos o seis primeras semanas de la infección. El cultivo vírico muestra títulos muy altos en plasma ( $10^6$  copias/mL) y una elevada proporción (hasta 1 de cada 10-100) de linfocitos CD4 infectados. Después irán apareciendo los diferentes tipos de anticuerpos (1-3 meses) e inmunidad celular, hecho que coincide con la desaparición del antígeno p24 y un descenso drástico de virus circulantes y linfocitos CD4 infectados. Durante esta fase aguda se presenta una inmunodepresión transitoria que es capaz de facilitar la aparición o reactivación de algunas infecciones oportunistas como candidiasis esofágicas o infecciones sintomáticas por citomegalovirus.

Fase intermedia o crónica: Esta fase por lo general dura varios años. La actividad replicativa del virus persiste pero en menor grado y estaría limitada por factores relacionados con el huésped (anticuerpos neutralizantes, linfocitos T citotóxicos activados y específicos) y por factores relacionados con el mismo virus. Aproximadamente 1 de cada 10.000 linfocitos CD4 circulantes está infectado, pero sólo en el 10% de los infectados existe actividad replicativa, medida por la presencia de ARN vírico. No hay evidencia de una auténtica fase de latencia y la carga viral en los órganos linfoides es entre 10 y 100 veces superior a la circulante. Desde el punto de vista clínico, los pacientes suelen estar asintomáticos, con o sin adenopatías, plaquetopenia (sobre todo en usuarios de drogas) o mínimos trastornos neurológicos. Hay una amplia variabilidad individual en cuanto a la progresión de la infección, la probabilidad actuarial de que la infección progrese hacia estadios más avanzados sobrepasa en los adultos el 56% y el 80% en los niños, a los 7-10 años de haberse producido la infección.

Fase final o de crisis: Esta fase a nivel clínico se caracteriza por una severa afectación del sistema inmunitario pudiendo dar lugar a 26 enfermedades diferentes, de acuerdo con el criterio de los *Centers for Diseases Control* (CDC) de los Estados Unidos, las cuales se utilizan como procesos indicadores de SIDA. En

esta fase y con fines de vigilancia epidemiológica se define un caso de SIDA si aparecen en él las siguientes características: a) seropositividad al VIH; b) menos de 200 linfocitos CD4+ por milímetro cúbico de sangre; y c) una de las 26 enfermedades especificadas (ver tabla 1).

**Tabla 1. Situaciones clínicas diagnósticas de SIDA**

1. Candidiasis traqueal, bronquial o pulmonar
2. Candidiasis esofágica
3. Carcinoma de cervix invasivo
4. Coccidioidomicosis diseminada
5. Criptococosis, extrapulmonar
6. Criptosporidiasis, con diarrea de más de un mes
7. Infección por citomegalovirus de un órgano diferente del hígado, bazo o ganglios linfáticos
8. Retinitis por citomegalovirus
9. Encefalopatía por VIH
10. Infección por virus del herpes simple que cause una úlcera mucocutánea de más de un mes de evolución o bronquitis, neumonitis o esofagitis
11. Histoplasmosis diseminada
12. Isosporidiasis crónica (más de un mes)
13. Sarcoma de Kaposi
14. Linfoma de Burkitt o equivalente
15. Linfoma inmunoblástico o equivalente
16. Linfoma cerebral primario
17. Infección por *M. Avium-intracellulare* o *M. Kansasii* diseminada o extrapulmonar
18. Tuberculosis pulmonar
19. Tuberculosis extrapulmonar o diseminada
20. Infección por otras microbacterias, diseminada o extrapulmonar
21. Neumonía por *Pneumocystis carinii*
22. Neumonía recurrente
23. Leucoencefalopatía multifocal progresiva
24. Sepsis recurrente por especies de *Salmonella* diferentes de *S.tiphy*
25. Toxoplasmosis cerebral en un paciente con más de un mes de edad
26. *Wasting syndrome*.

Los marcadores bioquímicos indican que hay un incremento de la actividad replicativa del virus (1 de cada 10 linfocitos CD4 puede estar infectado y la concentración de virus circulantes puede superar las 3.000 unidades infectantes por ml de plasma). Ello es consecuencia de que el sistema inmunitario del



huésped ha agotado su capacidad para eliminar virus y su capacidad para reponer los linfocitos CD4 destruidos por la replicación viral.

El pronóstico de la infección por VIH se define de la forma más adecuada mediante la utilización combinada de la carga viral y el recuento de linfocitos CD4 (Domingo, 2001). El pronóstico solía ser muy malo en esta fase antes de la aparición de los antirretrovirales. La probabilidad de supervivencia a los dos años del diagnóstico de SIDA no era superior al 30-50% y era inferior al 10-20% a los cuatro años del diagnóstico. La introducción de los antirretrovirales y la profilaxis sistemática contra las infecciones oportunistas más frecuentes en el SIDA, han logrado modificar la historia natural de la infección por el VIH (Cadafalch, Domingo y Fuster, 1996; Gatell y Zamora, 1994).

Pero el cambio más radical se ha observado desde mediados de 1996 con la introducción de los tratamientos antirretrovirales de gran eficacia (TARGA), así en los 20 años de historia de la infección por VIH y en los 10 años de tratamiento antirretroviral, la mortalidad causada por la infección ha experimentado un drástico descenso (Domingo, 2001).

### 1.5 Clasificación de la infección por VIH.

Desde enero de 1993 se dispone de una clasificación del desarrollo de la infección, en la cual se plantean tres fases diferentes de evolución. Dichas fases están determinadas por el número de CD4 (ver tabla 2) y por la presencia/ausencia de enfermedades oportunistas.

**Tabla 2.** Clasificación de la infección por VIH y criterios de definición del SIDA para adultos y niños.

Categorías según la cifra de CD4	Categorías clínicas		
	A	B	C (SIDA)
1. $\geq 500/\text{mm}^3$ ( $\geq 29\%$ )	A1	B1	C1
2. $200-499/\text{mm}^3$ (14-28%)	A2	B2	C2
3. $<199/\text{mm}^3$ ( $<14\%$ ) SIDA	A3	B3	C3

- La categoría clínica A se aplica a la infección primaria y a pacientes asintomáticos.
- La categoría clínica B se aplica a pacientes que presentan o han presentado síntomas debido a enfermedades no pertenecientes al grupo C, pero relacionadas con la infección por VIH o cuyo tratamiento y cuidado puedan complicarse debido a la infección por el VIH.
- La categoría C se aplica a pacientes que presenten o hayan presentado algunas de las situaciones clínicas diagnósticas de SIDA.

Los pacientes incluidos en las categorías C1, C2, C3, A3 y B3 se consideran afectados de SIDA. Las categorías A3 y B3 se basan exclusivamente por el recuento de linfocitos CD4 (Gatell et al., 1998).

### **1.6 Tratamiento antirretroviral**

Los objetivos del tratamiento antirretroviral son: reducir al máximo la replicación viral y mejorar la situación inmunológica (Soriano y Jiménez-Nácher, 1998). Así como también mejorar la calidad de vida, reducir la frecuencia de infecciones oportunistas, disminuir la mortalidad con medicamentos que idealmente tengan pocos efectos secundarios, sean fáciles de tomar y se asocien a baja tasa de resistencia (del Pozo, Manubens y Hernáez, 2006; Rangel, 2000).

En el ciclo vital del virus hay un proceso fundamental, denominado transcripción inversa, que consiste en la conversión del ácido ribonucleico viral en ácido desoxirribonucleico. Esta actividad es llevada a cabo por la enzima transcriptasa inversa. Un grupo de medicamentos antirretrovirales, denominados nucleósidos, inhiben la acción de esta enzima; entre éstos se encuentran la zidovudina o AZT, la didanosina o ddI, la zalcitabina o ddC, la estavudina o d4T y la lamivudina o 3TC. Aunque los nucleósidos o inhibidores de la transcriptasa inversa (ITI) interaccionan con la enzima de conversión del retrovirus, también pueden reaccionar con las enzimas responsables de la síntesis del ADN de las

células del organismo, lo que puede hacer que resulten tóxicos y ocasionen distintos efectos secundarios.

Otro problema en el uso de los nucleósidos es la aparición de formas resistentes a la acción de estos medicamentos, debido a la facilidad del virus para realizar mutaciones y también debido a su alta tasa de replicación, sobre todo en las primeras fases de la infección.

En 1996 se incorporan los inhibidores de la proteasa (IP), los cuales han permitido el empleo de terapia combinada divergente, inhibiéndose dos enzimas claves en el ciclo biológico del virus. A la combinación de dos o más ITI con uno o más IP, se le denomina terapia antiviral de gran eficacia (TARGA), cuyas siglas en inglés es HAART (*highly active antiretroviral therapy*). Esta terapia produce una supresión de la replicación viral profunda y mantenida, un retraso en la aparición de enfermedades oportunistas y una prolongación de vida en la mayoría de los pacientes con infección por el VIH (Briones y Soriano, 1999). Sin embargo, estos mismos autores reconocen la parte negativa de los inhibidores de la proteasa, por un lado la selección de virus resistentes a los mismos y, por el otro, sus numerosos efectos secundarios.

Actualmente existen muchos fármacos antirretrovirales que básicamente se agrupan en dos grandes familias: los inhibidores de la transcriptasa inversa y los inhibidores de la proteasa. A su vez, los inhibidores de la transcriptasa inversa incluyen dos grupos que se diferencian por su estructura: análogos de nucleósidos y no análogos de nucleósidos. En la tabla 3 se muestra el nombre genérico del fármaco, su nombre comercial y sus efectos secundarios.

**Tabla 3. Fármacos antirretrovirales\***

<b>Fármaco</b>	<b>Nombre comercial</b>	<b>Efectos secundarios</b>
<b>Inhibidores de la transcriptasa inversa: análogos de nucleósidos</b>		
Zidovudina, AZT	Retrovir	Anemia / neutropenia / trastornos GI/ acidosis láctica
Didanosina, ddl	Videx	Pancreatitis / polineuropatía/ acidosis láctica
Zalcitabina, ddC	Hivid	Polineuropatía / estomatitis / acidosis láctica

Estavudina, d4T	Zerit	Polineuropatía / acidosis láctica
Lamivudina, 3TC	Epivir	Acidosis láctica
Abacavir, ABC	Ziagen	Hipersensibilidad / acidosis láctica

**Inhibidores de la transcriptasa inversa: no análogos de nucleósidos**

Nevirapina	Viramune	Exantema / aumento transaminasas
Efavirenz	Sustiva	Exantema/alteraciones-SNC/ aumento de transaminasas

**Inhibidores de la proteasa**

Indinavir	Crixivan	Nefrolitiasis/hiperbilirrubinemia indirecta/hiperglucemia/ hiperlipidemia/alteraciones distribución de la grasa
Nelfinavir	Viracept	Diarrea/hiperglucemia/ hiperlipidemia/alteraciones distribución de la grasa
Ritonavir	Norvir	Intolerancia GI/ parestesias/ hepatitis/ alteraciones del gusto/ hiperglucemia/ hiperlipidemia/ alteraciones de distribución de la grasa
Saquinavir, HGC	Invirase	Hiperglucemia/ hiperlipidemia/ alteraciones de distribución de la grasa

\*Simplificación de la tabla presentada por Moreno (2001)

Varios autores (Moreno, 2001; Soriano y Jiménez-Nácher,1998) han revisado las principales indicaciones del tratamiento antirretroviral, las cuales se concretan en los 13 puntos siguientes:

1. *Es mejor tratar que no tratar.* Con la administración de AZT en monoterapia se demuestra un beneficio moderado por un espacio de tiempo inferior a 2-3 años. Por tanto, parecía preferible retrasar el inicio de la medicación a fases avanzadas de la enfermedad, liberando al paciente asintomático de un tratamiento no exento de toxicidad. Frente a esta opción caben dos objeciones: a) la toxicidad de los antirretrovirales es tanto mayor cuanto peor es la situación inmunológica de los

pacientes, y b) en la actualidad existen al menos una docena de fármacos antirretrovirales entre los que elegir para sustituir a los previos, cuando éstos pierden eficacia.

2. *La carga viral es el parámetro que guía las decisiones terapéuticas.* La carga viral es el parámetro biológico con mayor valor predictivo de progresión en la infección por el VIH, las recomendaciones terapéuticas deben hacerse, en primer lugar, en función de la carga viral.

La recomendación del Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos, en su última edición de febrero de 2001 considera que deberán recibir tratamiento las personas con menos de 350 CD4/mm<sup>3</sup> (antes 500 células/mm<sup>3</sup>) o con carga viral por encima de 30,000 (bDNA) o 55,000 (RT-PCR) copias/mL.

3. *Es mejor la terapia combinada que la monoterapia.* En la actualidad la respuesta virológica durante los primeros 3 meses de tratamiento constituye el parámetro de referencia para evaluar la eficacia de cualquier terapia. La emergencia de resistencias (principal factor limitante de la duración del efecto antiviral de un fármaco) se demora cuando se reduce críticamente la replicación viral. De este modo, la terapia combinada no sólo logra una más adecuada reducción de la viremia, sino que, además, el efecto se prolonga más en el tiempo.

Las combinaciones más recomendadas son aquellas que incluyen dos inhibidores de la transcriptasa inversa análogos de nucleósidos (en general, d4T o AZT combinados con ddl o 3TC) con un tercer fármaco u otro análogo de nucleósido. Cada combinación tiene ventajas e inconvenientes y no puede defenderse uno de ellos en particular para uso universal en todos los pacientes. Según Moreno (2001) la elección dependerá en gran medida de variables ajenas a los medicamentos, como las preferencias del paciente, otros medicamentos que esté tomando, interferencias con el estilo de vida, etc.

4. *La selección inicial de los fármacos condiciona el futuro.* Aunque el inicio temprano del tratamiento, y eventualmente el desarrollo de resistencias

al mismo, actualmente puede superarse cambiando a otra medicación, está demostrado que la eficacia es mayor en los sujetos sin exposición previa (*naïve* o vírgenes de tratamiento) que en aquellos con experiencia de medicación antirretroviral. Por ello es necesario considerar las opciones terapéuticas futuras cuando se piensa introducir medicación antirretroviral a un paciente.

5. *Importancia creciente de monitorizar resistencias.* Los virus con mutaciones de resistencia a los antirretrovirales no sólo causan una pérdida de sensibilidad al fármaco al que se han expuesto (resistencia secundaria), sino que pueden transmitirse y constituir la población predominante en el nuevo huésped que, puede no responder adecuadamente al fármaco cuando se administra (resistencia primaria). La frecuencia de resistencias primarias ha aumentado en los últimos años, como consecuencia del número mayor de sujetos que reciben medicación antirretroviral, algunos de los cuales persisten en conductas de riesgo y son fuente de nuevas infecciones. Como la continua replicación viral es el requisito principal para la emergencia de resistencias, un marcador indirecto de que un tratamiento no es totalmente efectivo lo constituye la aparición de mutaciones de resistencia a fármacos como NVP o el 3TC. En esta situación el fracaso terapéutico es esperable a corto plazo y debe valorarse el cambio de medicación.

6. *¿Cómo se sabe si el tratamiento es eficaz?*

Desde que se inicia el tratamiento antirretroviral su eficacia es valorada de forma periódica (cada 3-4 meses) con la medición de dos pruebas de laboratorio: el recuento de linfocitos CD4 y la carga viral. En la mayoría de los pacientes, los linfocitos CD4 aumentan con el tratamiento y la carga viral disminuye. La disminución de la carga viral es el mejor método para valorar el efecto del tratamiento: si no disminuye lo suficiente (como mínimo, a menos de un tercio del valor inicial) puede afirmarse que el paciente o bien no se toma la medicación o ésta es

totalmente ineficaz (teniendo en cuenta también las resistencias señaladas en el párrafo anterior). Se considera fracaso terapéutico cuando la carga viral es aún detectable por los métodos actualmente disponibles en el laboratorio (menos de 200, 50 o 20 copias/mL, según la técnica de detección).

7. *¿En qué momento es necesario cambiar el tratamiento antirretroviral?*

Idealmente, el primer tratamiento antirretroviral podría mantenerse por tiempo indefinido. Sin embargo, hay varias razones por las que frecuentemente se hace necesario el cambio. La más frecuente es probablemente el fracaso del tratamiento, es decir la imposibilidad de mantener suprimida la replicación del virus. Se ha calculado que la mitad de los pacientes que inician tratamiento con cualquier combinación de tres fármacos no tienen carga viral indetectable al año del inicio y deben cambiar su medicación. Otra razón importante es la toxicidad o intolerancia a los fármacos.

8. *¿Hay que tratar a todos los sujetos infectados por el VIH? Como la reconstitución inmunológica se produce lentamente y es poco probable que llegue a completarse, no es oportuno que se haya producido la lesión inmunológica para recomendar el tratamiento antiviral. Alrededor de un 5% de las personas seropositivas no presenta deterioro inmunológico tras muchos años de infección, son conocidos como progresos lentos o no progresores (LTNP), (*longterm nonprogressors*). En estos casos los exámenes periódicos (semestrales) de la viremia, puede ser la más adecuada para indicar tratamiento.*

9. *¿Hay que tratar a todos por igual? Es urgente individualizar el tratamiento antirretroviral. Al seleccionar la combinación más idónea para cada paciente se requiere considerar variables como la toxicidad, el coste y el compromiso en la calidad de vida que supone la adherencia al tratamiento. Aspectos que deberán ser discutidos con el paciente con la intención de hacerle co-responsable de la decisión terapéutica.*

10. *Tratamiento de inducción y de mantenimiento.* Se ha propuesto que el tratamiento de la infección por el VIH debería acomodarse a un modelo bifásico e incluir 2 etapas de tratamiento: una de inducción, potente y recortada en el tiempo (3-6 meses) y otra de mantenimiento, menos agresiva, pero más prolongada (3-6 años). Con esta aproximación terapéutica se optimizaría el balance entre una mayor eficacia antiviral y una menor toxicidad, coste y riesgo de falta de cumplimiento.
11. *¿El tratamiento antirretroviral deberá mantenerse durante toda la vida?*  
Inicialmente, sí. Si se suspende el tratamiento antirretroviral, es casi seguro que se produzca un rebrote de la carga viral y, habitualmente, un descenso significativo del recuento de linfocitos CD4. Esto suele observarse cuando una persona deja el tratamiento a causa de toxicidad o mal cumplimiento. Las actuales investigaciones pretenden lograr crear inmunidad específica frente al virus mediante retiradas repetidas y controladas de la medicación. Dicha estrategia se le ha denominado “interrupciones estructuradas (o supervisadas o controladas) del tratamiento” y aunque aún no se ha demostrado su eficacia en ningún grupo de pacientes, es posible que pacientes con infección aguda puedan ser los máximos beneficiarios. El resto podría beneficiarse al menos de un tiempo de descanso de medicamentos, con un riesgo escaso si se realiza adecuadamente.
12. *¿Es posible la curación de la infección por el VIH?* De momento, no. Hay 3 limitaciones que hacen difícil pensar en una erradicación de la infección por el VIH. a) las células crónicamente infectadas (linfocitos CD4+ de memoria y macrófagos) son el reservorio de latencia de la infección por el VIH; b) pueden existir compartimientos en el organismo que se comporten a modo de “santuario” (p.ej., el sistema nervioso central), donde los fármacos no difundan bien y c) la adhesión al tratamiento por parte de los pacientes está lejos de ser perfecto aun en las mejores circunstancias.
13. *¿Cuál es el futuro inmediato del tratamiento antirretroviral?*



Se continúa investigando sobre nuevos fármacos, los cuales habitualmente mejoran los previos en algún aspecto: potencia, comodidad y actividad sobre cepas resistentes. Algunos son fármacos nuevos de una vieja familia, mientras que otros inauguran una nueva familia de fármacos (ver tabla 4).

**Tabla 4.** Nuevos fármacos antirretrovirales

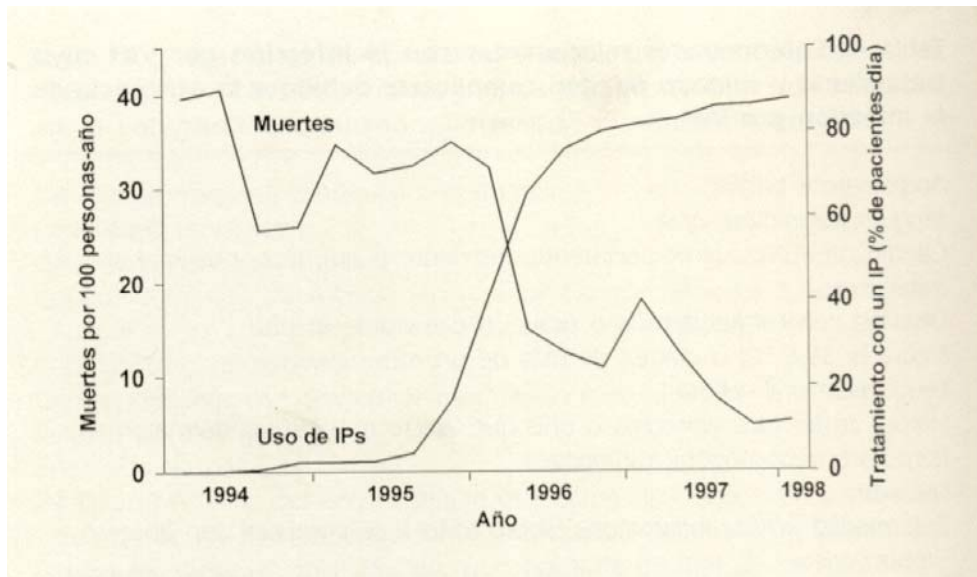
<b>Familia</b>	<b>Fármaco</b>	<b>Principal aportación</b>
Análogos de nucleósidos	DAPD	Tratamiento de rescate Mejor dosificación (qd)
Análogo de nucleósido	Tenofovir	Mejor dosificación (qd) Tratamiento de rescate
Inhibidores de la proteasa	Lopinavir/ritonavir BMS 232,632 Tipranavir	Tratamiento de rescate Mejor dosificación (qd) Mejor perfil de resistencias Tratamiento de rescate
Inhibidores de la fusión	Pentafuside (T-20)	Tratamiento de rescate

(Moreno, 2001).

Hasta el momento los tratamientos actuales son incapaces de erradicar el VIH del organismo debido a que éste es capaz de permanecer en estado latente en el interior de los linfocitos T (del Pozo, Manubens y Hernáez, 2006).

### **1.7 Efectos secundarios del tratamiento antirretroviral**

A pesar de los evidentes beneficios de los tratamientos antirretrovirales que han permitido retrasar el diagnóstico del SIDA, así como disminuir la morbilidad y mortalidad en personas infectadas por el VIH (Palella et al. (1998) (ver fig.1), también son conocidos la gran cantidad de efectos secundarios (Carr y Cooper, 2000; Martínez, 2001; Núñez y González-Lahoz, 2000).



**Figura 1.** Declive en la mortalidad por SIDA con el incremento del uso de los inhibidores de proteasa (Palella et al., 1998).

Como hemos visto anteriormente ninguno de los distintos fármacos antirretrovirales están exentos de presentar uno o más efectos secundarios (cfr. tabla 3). Para muchas personas seropositivas tales efectos secundarios pueden ser la primera manifestación clínica de enfermedad sobre todo si su sistema inmunitario está relativamente preservado.

Como señala Martínez (2001) aunque la toxicidad de los fármacos suele aparecer generalmente al inicio del tratamiento, hay algunos efectos secundarios que se manifiestan meses o incluso años después de la aprobación de los fármacos para su uso clínico.

Por otro lado la adherencia al tratamiento puede verse seriamente alterada ante la intolerancia y toxicidad de los fármacos, llegando incluso a favorecer la aparición de resistencias que ocasionan el fracaso del tratamiento (Ammassari et al., 2001; Ammassari et al., 2002a; Ammassari et al., 2002b).

Los efectos secundarios son muy diversos, pudiéndose presentar serios trastornos neuropsiquiátricos como lo demuestra el estudio realizado por Blanch y colaboradores (2001).

Algunos efectos secundarios como neuropatía periférica, miopatía, cardiomiopatía, pancreatitis, hepatomegalia, esteatosis hepática, hepatitis, y la acidosis láctica entre otras, se han asociado a uno o varios nucleósidos o nucleótidos inhibidores de la transcriptasa inversa.

El exantema es un efecto secundario característico de la familia de los nucleósidos. Se calcula que hasta un 15-30% de las personas que comienzan el tratamiento con un no nucleósido pueden verse afectados, por lo general durante la primera quincena de tratamiento. La insuficiencia renal puede asociarse a indinavir y adefovir, por lo general su intensidad es de leve a moderada. La toxicidad gastrointestinal suele presentarse con los nucleósidos, aunque es un efecto más común de los inhibidores de la proteasa, suele ser frecuente y molesta con ritonavir (40%) y es rara con saquinavir (5%) (Martínez, 2001).

Actualmente, uno de los efectos secundarios de gran controversia por su etiología multifactorial es el denominado **síndrome de lipodistrofia**. Se caracteriza por alteraciones metabólicas (hiperlipemia y resistencia a la insulina) y redistribución de la grasa corporal (obesidad central y pérdida de la grasa subcutánea periférica). En principio se le asoció a la familia de los inhibidores de la proteasa pero investigaciones posteriores han identificado que otros fármacos como los análogos de nucleósidos juegan un papel importante en la pérdida de grasa subcutánea. Por otra parte, otros factores independientes de los fármacos se están considerando, como la evolución de la infección por el VIH y características propias de la persona infectada como su edad, tiempo de seropositividad, dieta y ejercicio, entre otros.

Como señala Martínez (2001), la lipodistrofia es una modificación no deseada de la fisonomía, que puede tener graves repercusiones psicológicas para los pacientes que la sufren. La calidad de vida y la adherencia al tratamiento antirretroviral pueden verse seriamente comprometidas ante la aparición de lipodistrofia.

Este trabajo está orientado a realizar una revisión, lo más exhaustiva posible, acerca de la lipodistrofia y sus repercusiones sobre la calidad de vida. En el siguiente capítulo se presenta una amplia discusión sobre este tema

considerando sus aspectos biomédicos y psicosociales, así como las distintas investigaciones que han intentado evaluar su impacto en la calidad de vida.

## 2. Síndrome de Lipodistrofia.

*«El problema es que la infección está bajo control con el tratamiento.  
Físicamente haces una vida normal, pero es como si tu rostro  
se empeñara en mostrar que tienes sida cuando realmente no es así.  
La gente te pregunta qué te pasa. Ser seropositivo es una historia  
con mucho estigma y no puedes ir por ahí explicándolo.  
Psicológicamente te hundes»*

Blanca de 40 años (Citada por Perancho, 2005)

### 2.1 Aspectos médicos del síndrome de lipodistrofia.

El síndrome de lipodistrofia fue descrito por primera vez en 1998 en personas seropositivas al VIH que recibían el tratamiento antirretroviral de gran eficacia (TARGA). Desde entonces un gran número de pacientes se han visto afectados por este síndrome, el cual se caracteriza principalmente por alteraciones metabólicas (hiperlipemia y resistencia a la insulina) y redistribución de la grasa corporal (obesidad central y pérdida de la grasa subcutánea periférica) (ver tabla 5).

**Tabla 5.** Cambios físicos y metabólicos del Síndrome de Lipodistrofia

<b>Cambios físicos</b>
<b>Lipoatrofia:</b> pérdida de grasa en las siguientes áreas <ul style="list-style-type: none"><li>• cara</li><li>• brazos (se observa prominencia de venas)</li><li>• piernas (se observa prominencia de venas)</li><li>• nalgas</li></ul>
<b>Lipohipertrofia:</b> acumulación de grasa en las siguientes áreas <ul style="list-style-type: none"><li>• abdomen</li><li>• región dorso-cervical (“joroba de búfalo”)</li><li>• pecho</li></ul>
<b>Otros cambios:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• baja densidad ósea (osteoporosis)</li><li>• necrosis avascular de cabeza de femur (cadera)</li></ul>

<b>Cambios metabólicos</b>
<p><b>Hiperlipemia:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• colesterol total elevado y LDL*-colesterol</li> <li>• bajo HDL**-colesterol</li> <li>• aumento de triglicéridos</li> </ul> <p><b>Resistencia a la insulina:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• intolerancia oral a la glucosa o</li> <li>• diabetes mellitus (particularmente en individuos susceptibles)</li> </ul> <p><b>Otros cambios:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• aumento de ácido láctico (toxicidad mitocondrial)</li> </ul> <p>LDL* = baja densidad lipoproteínica  HDL** = alta densidad lipoproteínica</p>

Las alteraciones metabólicas y morfológicas suelen coexistir en los pacientes infectados por el VIH, aunque se desconoce hasta qué punto están interrelacionadas ya que no necesariamente aparecen juntas (Martínez, et al (2002).

Las alteraciones metabólicas como la resistencia a la insulina implican un mayor riesgo de enfermedad cardiovascular al igual que la hiperpercolesterolemia, particularmente los niveles elevados de colesterol o baja densidad lipoproteínica (LDL). En cuanto a la distribución de la grasa corporal, aparte de las consecuencias estéticas, la acumulación de grasa puede ocasionar síntomas como cefaleas, pérdida del movimiento normal de cuello, dolor y dispepsia, entre otros (Nuñez y González- Lahoz, 2000), y en el caso particular de la lipoatrofia, puede producir dolor en el talón como ya ha sido notificado en algunos casos (Stupar y Tibbles, 2008).

La etiología del síndrome de lipodistrofia se considera multifactorial. Al principio diversos estudios asociaron el síndrome con los inhibidores de la proteasa (Carr, et al. 1998; Carr 1999; Carr, et al 1999; Lo, Mulligan, Tai, Algren, Schambelan, 1998). Sin embargo, no se probó de forma definitiva una relación causal ya que no todos los pacientes tratados con inhibidores de la proteasa desarrollaron lipodistrofia. Posteriormente se comenzaron a describir casos de

lipodistrofia en pacientes que no habían recibido inhibidores de la proteasa, sino inhibidores de la transcriptasa inversa análogos de nucleósidos (NRTI) (Saint-Marc, et al, 2000).

Dentro del grupo de los NRTI, la estavudina se ha visto directamente asociada con la lipoatrofia (pérdida de grasa en extremidades) (Polo, Verdejo, Martínez, Madrigal, González, 2000).

Por otro lado, la acumulación de grasa también llamada lipohipertrofia, se ha relacionado con la duración de más de dos años de tratamiento antirretroviral (Lichtenstein et al, 2001).

En el estudio realizado por Bogner et al. (2001), se han hallado además de la duración del tratamiento, otros factores relacionados con la presencia de lipodistrofia, tales como la edad (más de 40 años) y la raza blanca.

Tanto la lipoatrofia (figs. 2 y 3) como la lipohipertrofia (figs. 4 y 5) (Martínez y Milinkovic, 2002) pueden coexistir en un mismo paciente y no implican una variación en el peso corporal, sino una distribución diferente de la grasa.



**Figura 2.** Lipoatrofia en la cara



**Figura 3.** Lipoatrofia en extremidades



**Figura 4.** Lipohipertrofia o acumulación de grasa en la espalda





**Figura 5.** Lipohipertrofia abdominal

La diversidad de factores asociados con el desarrollo de lipodistrofia en pacientes VIH positivos requiere cierta prudencia. Martínez y colaboradores (2001) subrayan que los factores de riesgo asociados con la lipodistrofia son multifactoriales y superpuestos y, por lo tanto, no pueden ser exclusivamente adscritos a la duración o exposición de un agente antirretroviral en particular. Aunque esta es una condición necesaria no es suficiente para explicar la aparición de la lipodistrofia, también habrá que considerar el papel que juega la propia infección por el VIH y otros factores dependientes del huésped como la dieta, el ejercicio, los hábitos de vida o la predisposición genética (Martínez et al., 2002).

Factores ligados al sexo pueden estar implicados. Un estudio que merece la pena comentar dada su relación indirecta con la lipodistrofia y una posible diferencia de género, es el realizado por Pernerstorfer-Schoen et al., (2001). Los autores consideran que las mujeres tienen agentes protectores naturales contra la

dislipidaemia y arterosclerosis en sujetos normales (situación que se explicaría en parte por el efecto de los estrógenos sobre las subfracciones lipoproteínicas; decreciendo los niveles de LDL e incrementando los niveles de HDL). Se plantearon estudiar prospectivamente los efectos del TARGA en ambos sexos sobre los cambios en los niveles de lípidos e insulina, entre otros. Los investigadores hallaron, que durante el tiempo de tratamiento los cambios metabólicos tuvieron un efecto más pronunciado en las mujeres que en los hombres. De aquí que se concluyera que las mujeres VIH positivas tienden a perder parte de su protección natural frente a la arterosclerosis durante el tratamiento antirretroviral con inhibidores de la proteasa. Dado que en el síndrome de lipodistrofia se pueden presentar las alteraciones metabólicas descritas arriba, el estudio de Pernerstorfer-Shoen y cols. (2001) guarda una estrecha relación con los resultados hallados por Martínez y colaboradores (2001) en cuanto a la posibilidad de un mayor riesgo de las mujeres de desarrollar lipodistrofia en comparación con los hombres durante el tratamiento antirretroviral. Pero los datos no se consideran concluyentes, es decir, por el momento no está claro aún si hay un riesgo distinto entre hombres y mujeres de desarrollar la lipodistrofia.

Por otra parte la lipodistrofia no sólo se ha observado en adultos, también se han reportado casos en la población infantil y adolescente infectada con el VIH (Alves, Oliveira y Brites, 2008; Cursi et al., 2002; Pavia et al, 2004; Ramos y Mellado, 2004; Sánchez-Torres et al., 2002; Tello et al., 2002; Viganò et al, 2003; Wedekind y Pugatch, 2001).

En cuanto a la prevalencia del síndrome en adultos, ésta ha resultado de una gran variabilidad, de 20% a 80% dependiendo de la definición utilizada por los investigadores (Moyle, 2002). Por ejemplo, en el estudio realizado por Martínez et al., (2001), se encontró una prevalencia del 17% y por su parte Gallego et al. (2000) hallaron una prevalencia de 74,5%.

Precisamente una dificultad importante que puede presentar a veces el estudio de la lipodistrofia es como definirla (Collier, 2001). En el estudio de Bogner et al. (2001) se consideraron tres categorías para definir la lipodistrofia.

- Alguna lipodistrofia: al menos un cambio morfológico de uno de los cinco sitios afectados (cara, extremidades, abdomen, pecho o espalda).
- Alguna lipoatrofia: al menos un signo de atrofia sobre la cara o extremidades.
- Alguna lipohipertrofia: al menos un signo de hipertrofia sobre el abdomen, pecho o espalda.

Ante la falta, por ahora, de un amplio consenso en la definición diagnóstica, la estrategia más frecuentemente utilizada en la práctica diaria es el reporte del paciente de su percepción de cambios físicos con confirmación del médico o bien, cuando es identificado por el médico y aceptado por el paciente (Martínez et al., 2001). No obstante, continúan realizándose esfuerzos por establecer criterios validos y objetivos en la definición, que sean ampliamente aceptados y utilizados de la misma manera (Carr y Law, 2003).

La confirmación objetiva con algunos instrumentos para medir la acumulación o pérdida de grasa, tales como las técnicas radiológicas, la ecografía, la tomografía computarizada, la resonancia magnética y las medidas antropométricas, presentan diversos inconvenientes por su falta de estandarización en algunas de ellas, en otras porque su evaluación se realiza a través de estimaciones indirectas, o bien por su elevado coste en cada exploración, lo que dificulta su uso en la rutina médica (Domingo, 2002).

Se ha observado que los cambios corporales producidos por la lipodistrofia no son completamente reversibles, sin embargo se han realizado diferentes intervenciones con el fin de obtener beneficios que contrarresten sus efectos; por ejemplo, el cambio de tratamiento o su interrupción controlada, cirugía, aplicación de ácido poliláctico en las mejillas o bien programas de dieta y ejercicio (Burgess y Quiroga, 2005; Chastain, Chastain y Coleman, 2001; Gervasoni et al, 2002; Jones, Doran, Leatt, Maher y Pirmohamed, 2001; Lafaurie et al., 2005; Martin et al., 2004; Martínez, 1999; Moyle, Baldwin y Phillipot, 2001; Reid y Courtney, 2007; Roubenoff et al, 2002).

Por otro lado, también se ha probado el efecto de la hormona del crecimiento (HC) en la acumulación de grasa abdominal producida por la lipodistrofia. Se observó que la HC efectivamente disminuía el exceso de grasa pero se han descrito posibles efectos secundarios como el dolor, el desarrollo de diabetes y la aparición de cáncer en algunos sujetos (Engelson et al. 2002).

La lipodistrofia no solo es un problema estético, también puede provocar un serio impacto emocional en los hombres y mujeres infectados con el VIH y desde luego afectar su calidad de vida. Los factores psicológicos implicados y los recientes estudios que los han abordado, serán tratados en el apartado siguiente.

## **2.2 Impacto psicológico del Síndrome de Lipodistrofia.**

Aunque existen diversos estudios que señalan los efectos psicológicos y psiquiátricos que experimenta una persona seropositiva al VIH (Blanch, 2004; Gallego, Gordillo y Catalán, 2000; Remien y Rabkin, 2001), hay pocos estudios sobre el impacto psicológico del síndrome de lipodistrofia y sus efectos sobre la calidad de vida. Posiblemente esta situación se deba a su aparición relativamente reciente. En el estudio realizado por Gallego, Gordillo y Catalán (2000) se pudo observar que los hombres homosexuales afectados con lipodistrofia presentan más desordenes afectivos en comparación con aquellos que no presentan cambios corporales.

Un estudio piloto en la exploración del impacto psicosocial de la lipodistrofia fue el realizado por Collins, Wagner y Walmsley (2000). Se llevó a cabo con una muestra de 33 personas VIH positivas (14 mujeres heterosexuales y 19 hombres homosexuales) bajo una modalidad semi-abierta de discusión sobre sus experiencias con la lipodistrofia. Los aspectos dominantes que aparecieron fueron la erosión de la imagen corporal y la autoestima, problemas en las relaciones sociales y sexuales, pérdida de locus de control, ansiedad relacionada con la comunicación de la seropositividad, propensión a la desmoralización y depresión. A pesar de que el estudio cuenta con algunas limitaciones metodológicas como la

auto-selección de los participantes, tiene el mérito de ser uno de los primeros acercamientos científicos al estudio de la problemática de estos pacientes.

El impacto de la lipodistrofia sobre la conducta sexual y el bienestar ha sido estudiado por Dukers, Stolte, Albrecht, Coutinho y de Wit (2001). A una muestra de 141 hombres homosexuales, 59 sujetos reportaron lipodistrofia. A través de un cuestionario compararon su conducta sexual y bienestar con el periodo antirretroviral antes y después de que apareciera la lipodistrofia. Se observó un decrecimiento en la actividad sexual, menos disfrute en sus relaciones sexuales y menos confianza en sus relaciones de pareja cuando indicaban cambios corporales percibidos. Los autores de este estudio reconocen algunas limitaciones como sería la forma de valorar la lipodistrofia, ya que sólo se tuvo en cuenta el auto-reporte del sujeto, con lo cual se pueden subestimar o sobreestimar los cambios corporales. A pesar de los resultados de dicho estudio, para los autores es difícil determinar si el decremento en la actividad sexual es causado por la lipodistrofia, otros aspectos relacionados con el tratamiento antirretroviral o ambos.

Otro aspecto de carácter psicosocial que gira alrededor de la lipodistrofia es la estigmatización social. Para muchas personas los cambios en su imagen corporal suponen evidenciar una seropositividad que hasta entonces habían mantenido oculta por miedo al rechazo. En un estudio realizado por Oette et al. (2002), hallaron que los sujetos con lipodistrofia tienen el doble de probabilidades de sentirse reconocibles como VIH positivos por su apariencia física. Así, la lipodistrofia puede ser percibida por las personas afectadas como una marca característica de la infección por VIH. La posible consecuencia a nivel social de la lipodistrofia es el estigma, ya de por sí fuertemente asociado al VIH/SIDA (Fife y Wright, 2000).

En una cultura que valora la apariencia física, la lipodistrofia puede afectar la satisfacción con el propio cuerpo y hacer sentir a la persona menos atractiva y afectar su relación con los otros. Aunque es posible que para algunas personas el beneficio de la supervivencia sea más importante que estas limitaciones, para otras puede implicar un deterioro en la calidad de sus vidas e incluso llegar a

comprometer su interés en cumplir los complejos tratamientos antirretrovirales (Duran et al., 2001; Martínez, García, Blanch y Gatell, 2001).

Diversos estudios sobre el impacto de la lipodistrofia en la calidad de vida, así como las dificultades en torno a los actuales instrumentos de evaluación, se comentan a continuación.

### **2.3 El síndrome de lipodistrofia y su impacto en la calidad de vida.**

Al iniciar esta tesis (año 2002), se realizó una búsqueda en la base de datos de *Medline*, utilizando las palabras claves “quality of life” y “HIV” y se obtuvieron 998 publicaciones. Al concretar más la búsqueda, mediante la expresión “Health-related quality of life” combinada con “HIV” el número de trabajos se redujo a 226. Por último al utilizar éstas dos palabras claves y añadir “lipodystrophy” se hallaron sólo 23 publicaciones.

Lo anterior nos daba una idea general de la escasa investigación de esta problemática. Aunque algunos estudios hacían referencia al posible impacto de la lipodistrofia sobre la calidad de vida (Calista y Boschini, 2000; Collins, Wagner y Walmsley, 2000; García-Viejo, Ruiz y Martínez, 2001; Martínez, García-Viejo, Blanch y Gatell, 2001), muy pocos referían una evaluación objetiva de dicho impacto.

Entre los primeros estudios que intentaron hacer una evaluación objetiva, se encuentra el realizado en Alemania por Mauss et al (2002). Sus objetivos eran tres: 1) identificar la prevalencia y los factores de riesgo asociados al síndrome de lipodistrofia después de tres años de tratamiento antirretroviral, 2) investigar el valor diagnóstico de las medidas antropométricas y 3) evaluar el impacto de la lipodistrofia sobre la calidad de vida. De un total de 221 sujetos se indican los siguientes resultados: La prevalencia de desarrollar lipodistrofia después de 3 años de tratamiento antirretroviral fue del 34%. En relación a los índices antropométricos resultaron ser insuficientes como una herramienta de diagnóstico. Por último al evaluar la calidad de vida a través de escalas análogo-visuales de 0 a 10, se encontró una autoestima de 5.2; contactos sociales de 2.9; sexualidad de 4.2 y

actividades de la vida diaria de 3.5, con lo cual los autores del estudio consideran una calidad de vida severamente afectada por la lipodistrofia. Respecto a esta escala análogo-visual, desafortunadamente los autores no ofrecen mayor información sobre sus características y propiedades psicométricas.

Otro interesante estudio realizado en España por Fumaz et al (2001), evaluó la calidad de vida en relación a los cambios en el aspecto físico provocados por la lipodistrofia y su impacto en el trabajo, la familia, el contacto social y la sexualidad a 35 sujetos. Aunque en los resultados se halló una percepción positiva sobre su estado de salud y funcionamiento general, no obstante los sujetos manifestaron gran preocupación por los cambios en el aspecto físico y su impacto en trabajo y familia, especialmente cuando se ocultaba la seropositividad; siendo los cambios físicos en rostro, nalgas y piernas los particularmente preocupantes. En este estudio se empleó la versión española del MOS-VIH (Medical Outcomes Study HIV Health Survey), pero la muestra recogida es muy pequeña para extrapolar alguna inferencia y generalización a la población afectada de VIH/SIDA. Sin embargo se reconoce su aportación al indicarnos que los sujetos de la muestra, si bien tuvieron puntuaciones altas de calidad de vida, también mostraron preocupación por los cambios corporales producidos por la lipodistrofia. No obstante tales preocupaciones no fueron identificadas por el MOS-HIV, lo cual nos lleva a suponer que este cuestionario no responde a la actual problemática del VIH, es decir a su carácter como enfermedad crónica y a la lipodistrofia como un nuevo efecto secundario asociado al tratamiento antirretroviral de gran eficacia (TARGA).

El VIH comienza a reconocerse como enfermedad crónica a partir de la introducción en 1996 del TARGA. Actualmente se identifican dos momentos históricos con respecto al VIH/SIDA, la era pre-TARGA y la era del TARGA (Martínez, García, Blanch y Gatell, 2001). Al principio de la epidemia se trataban las complicaciones inmediatas producidas por la infección y se comenzaba la era del tratamiento antirretroviral, aunque como señala Domingo (2001) de una forma un tanto tímida, mientras que las gráficas mostraban índices alarmantes de muertes por SIDA. Un segundo momento es cuando aparecen los inhibidores de proteasa y las gráficas declinan los índices de mortalidad en los países

desarrollados (Palella et al., 1998). Surge entonces la posibilidad de emplear la combinación de fármacos, apareciendo lo que se denomina TARGA, el cual logra reducir la carga viral plasmática a la vez que incrementa la cifra de linfocitos CD4. Ello implica mantener el tratamiento por tiempo indefinido. Si bien es cierto esto ha proporcionado nuevas esperanzas de vida y una mejoría en la calidad de vida de las personas infectadas, también es cierto que la lipodistrofia apareció junto a los nuevos tratamientos trayendo consigo nuevos problemas.

La mayoría de los instrumentos que evalúan la calidad de vida en personas seropositivas —el MOS-VIH entre ellos— se diseñaron en esa primera etapa anterior a la aparición del TARGA. Esta limitación ya había sido observada por Martínez, García, Blanch y Gatell (2001) quienes consideran que ninguno de los cuestionarios diseñados o adaptados al VIH, excepto el HOPES que no está validado en España (y tampoco en México), dirigen su atención a la apariencia corporal, aspecto crucial a la hora de evaluar la lipodistrofia o cualquier otra afectación corporal producida por los nuevos tratamientos o el curso mismo de la enfermedad.

En España, Miguel (2001) ha elaborado un cuestionario específico de calidad de vida para el VIH/SIDA, sin embargo es un instrumento que tampoco contiene ítems en relación a los cambios corporales por ser diseñado en la etapa previa al TARGA.

La carencia de instrumentos específicos para valorar el impacto de la lipodistrofia, no implica dejar al margen la posible adaptación de los instrumentos ya existentes que identifiquen los cambios corporales por un lado y el carácter crónico de la enfermedad por el otro.

Considerando las limitaciones señaladas anteriormente, un grupo de investigadores del Hospital Clínic de Barcelona llevó a cabo un estudio para medir el impacto de la lipodistrofia en la CVRS utilizando el cuestionario PECVEC (Perfil de Calidad de Vida en Enfermos Crónicos) en su versión española del PCL (Profil der Lebensqualität Chronischkranker). Al analizar el total de la muestra (n=150) no se observaron diferencias en el PECVEC entre los pacientes con y sin lipodistrofia. Sin embargo al estratificar a los sujetos en categorías se observa que los



homosexuales, los sujetos desempleados y aquellos con tratamiento psiquiátrico, mostraron un gran deterioro en algunas escalas de calidad de vida relacionadas con el bienestar psicológico si ellos se encontraban afectados por la lipodistrofia.

Los autores del estudio descrito arriba consideran que al no haber encontrado diferencias en el PECVEC, entre quienes tenían lipodistrofia y quienes no, posiblemente se debiera a que el instrumento no era el apropiado para medir tales diferencias. No obstante y, basándose en los subgrupos de pacientes con lipodistrofia que tuvieron mayor probabilidad de sufrir un deterioro en la calidad de vida, concluyen que el impacto de la lipodistrofia sobre la calidad de vida depende de ciertas características de los sujetos, más que de la presencia de la lipodistrofia en sí misma (Blanch et al., 2002b).

El estudio de Blanch y colaboradores (2002b) obtiene resultados muy interesantes a partir de un instrumento que aunque no es específico para el VIH, contempla las actuales características de la infección en relación al carácter crónico de la misma. Sin embargo es un instrumento con limitaciones, en tanto no contiene ítems que permitan la valoración subjetiva de los cambios corporales.

Adhiriéndonos a la opinión de Currier (2000) consideramos que el hecho de no entender la etiología de la lipodistrofia y una terminología uniforme que la describa, así como la falta de instrumentos adecuados, no impide que futuros estudios describan y cuantifiquen el impacto de estas experiencias sobre la calidad de vida de personas infectadas con el VIH. Aunque ello implique, de momento, adaptar o adecuar los instrumentos de calidad de vida disponibles.

### ***3. Aspectos psicológicos en la infección por el VIH/SIDA.***

*Aceptar que nada puede salvarnos por completo de la posibilidad de enfermarse es lo primero que hace falta para reaccionar de forma saludable*

María Dolores Avia (2000)

#### **3.1. Introducción.**

La infección por el VIH puede producir trastornos psiquiátricos y psicológicos. Como parte de los trastornos psiquiátricos, se han identificado problemas cognitivos producidos por el propio virus al afectar las áreas subcorticales del cerebro. La psicología tiene actualmente una gran tarea en la investigación de los factores preventivos del VIH/SIDA, así como en la intervención psicológica de las personas infectadas por el virus.

Las distintas teorías y modelos psicológicos, tales como el modelo sociocognitivo, el de creencias de la salud y la teoría de la acción razonada, entre otros (Villamarín y Álvarez, 1998), están permitiendo desarrollar acciones preventivas a todos los niveles. Por ejemplo, los programas dirigidos a los jóvenes (Bimbela y Cruz, 1997) y a través de guías para padres y educadores (Espada y Quiles, 2002).

Dada las características de esta enfermedad, como es su cronicidad, marginación social y afrontamiento con la posibilidad de la muerte por citar algunas, ha sido necesaria la evaluación e intervención psicológica de las personas afectadas por el VIH.

Según Roca, Trujols, Tejero y Pinet (1996), los primeros psicólogos que dirigieron su atención a los enfermos de VIH/SIDA fueron los que ya estaban trabajando con pacientes oncológicos, lo cual no era de extrañar ya que compartían algunas características. De esta manera los conocimientos derivados del ámbito oncológico a los enfermos de SIDA, facilitó la detección de dificultades y trastornos, así como la instauración de programas de intervención cuya finalidad era disminuir los problemas asociados a la enfermedad.

En 1995 aparece publicada la obra *Sida y Psicología* de Bayés, convirtiéndose rápidamente en un punto de referencia dentro la literatura hispánica sobre el tema. Con un lenguaje claro y sencillo ofrece un panorama completo sobre la pandemia a nivel internacional y en territorio español. En ella se analizan los diversos factores relacionados con la prevención primaria, secundaria y terciaria, así como los distintos instrumentos para evaluar la intervención.

El interés de Bayés (1991) sobre los factores psicológicos en los procesos de salud y enfermedad, ya se perfilaban en una obra anterior titulada *Psicología Oncológica*. En la parte introductoria expresa con claridad el papel de dichos factores:

*“Los factores psicológicos –cognitivos, emocionales y motivacionales–, producto de la historia individual de cada persona en un contexto cultural, socioeconómico y político, influyen tanto en el proceso del enfermar humano como en la prevención de los trastornos y enfermedades, y en el mantenimiento de un nivel óptimo de salud. Estamos convencidos de que las variables psicológicas inciden siempre, en alguna medida, de forma directa o indirecta, positiva o negativa, en todos los trastornos y enfermedades –y no únicamente en los denominados psicósomáticos–, desde el dolor crónico al cáncer, así como en el mantenimiento y fortalecimiento de los estados de salud. Y que, a su vez, todos los trastornos y enfermedades, así como los estados de salud, poseen repercusiones, grandes o pequeñas, favorables o desfavorables, en el ámbito psicológico”* (Bayés, 1991, p.13-14).

En el caso del VIH/SIDA, esta reciprocidad de variables se observa en los dos niveles de afectación señalados en la cita de arriba. Por un lado cuando lo psicológico tiene una repercusión en las conductas de riesgo y de prevención a la hora de enfrentarse al contagio del VIH y, por otro, cuando la persona se ha infectado del VIH hay una implicación psicológica importante que a su vez puede afectar la evolución de la enfermedad. Más adelante se retomará este último aspecto cuando se aborden las situaciones relacionadas con la modulación inmunológica y su afectación al curso de la enfermedad.

### **3.2 Reacciones emocionales ante el VIH/SIDA.**

Uno de los temas que interesó a los psicólogos desde el principio de la epidemia fue el impacto emocional de la seropositividad y el SIDA. Hace ya algunos años Bandrés y Campos (1988) señalaban que el impacto emocional

producido por el SIDA es un importante factor a considerar si se pretende tener una visión global de los problemas desencadenados por esta enfermedad. Según los autores, los problemas emocionales en el paciente de SIDA suelen provenir de tres procesos relacionados con la enfermedad: el proceso de aflicción, el deterioro físico y psicológico y las dificultades de relación.

Por otra parte, Melero (1990) hace un llamado a las instancias administrativas para corregir la deficiencia asistencial de los sujetos afectados y su entorno en cuanto a la intervención psicosocial, principalmente en lo que respecta al impacto emocional de la enfermedad. Desde su punto de vista, en la infección por el VIH se dan cita un cúmulo de implicaciones emocionales que hacen de ella un factor estresante de primer orden. Aunque cada sujeto reaccione en función de su personalidad y del soporte social del que disponga, la infección posee rasgos específicos que inevitablemente generan una situación de crisis. Melero (1990) señala algunas variables a tener en cuenta: 1) la confrontación brutal con la muerte, 2) el carácter insidioso de la enfermedad, 3) los autorreproches, 4) sentimientos de culpabilidad, 5) evolución por etapas de la enfermedad, 6) aislamiento social, 7) disfunción familiar y 8) frustración de expectativas.

Inevitablemente el impacto emocional esta presente a lo largo de todo el proceso que involucra la infección por el VIH. Como indica Bayés (1994), el impacto emocional va desde la sospecha de encontrarse contagiado, la decisión de hacerse la prueba de anticuerpos y el conocimiento de un diagnóstico de seropositividad, hasta las fases avanzada y terminal de la enfermedad. El mismo Bayés (1995) amplía esta información cuando describe las diversas situaciones que pueden producir estrés a la persona afectada. A continuación se detallan:

- a) Cuando una persona ha practicado –o cree erróneamente que ha practicado– un comportamiento de riesgo y se pregunta si a través de dicho comportamiento ha podido adquirir el VIH. O si alguien pone en duda la fidelidad de su pareja estable y sospecha que ha podido infectarse a través de ella.
- b) Cuando valora la posibilidad de hacerse una prueba de anticuerpos para averiguar si se encuentra contagiado.

- c) Cuando, tras la realización de dicha prueba, espera –a veces durante bastantes días– la comunicación del resultado.
- d) Cuando se le comunica el diagnóstico de seropositividad.
- e) Cuando, tras dicho diagnóstico, se plantea la necesidad de darlo a conocer a su pareja o familia.
- f) Cuando percibe –o cree percibir– que otras personas, especialmente si le importan, lo tratan de forma diferente o lo marginan debido a que conocen o sospechan su condición de portador del VIH o enfermo de SIDA.
- g) Cuando ve enfermar o morir de SIDA a otra persona, especialmente si es conocida y/o querida.
- h) Cuando oye hablar del SIDA en conversaciones o a través de los medios de comunicación de masas.
- i) Cuando percibe cualquier sintomatología sospechosa que le induce a creer que la enfermedad empieza a desarrollarse en su organismo.
- j) Cuando recibe un diagnóstico de SIDA.
- k) Cuando percibe, o cree percibir, en su organismo signos de deterioro.
- l) Cuando percibe que va a morir.

A este listado se podría agregar cuando una persona debe tomar la decisión de iniciar o no en el tratamiento antirretroviral y enfrentarse a sus posibles efectos secundarios.

Como se ha podido observar, hay distintas situaciones por las que una persona seropositiva atraviesa, teniendo cada una de ellas una reacción emocional considerable. En este sentido es interesante mencionar la observación de Toro (1983) cuando dice: *Los cambios y la incertidumbre son dos hechos claramente nocivos. La enfermedad crónica complica las cosas y multiplica la estimulación causante de estrés. (...) Los fenómenos psicológicos que inevitablemente suscita la enfermedad en el enfermo pueden influir en el curso de la misma* (cfr. Bayés, 1995, p. 103).

La posibilidad de que los fenómenos psicológicos (procesos emocionales y estrés particularmente) puedan incidir en los estados de salud y enfermedad se

apoyan en los estudios realizados por la *psiconeuroinmunología*. Este campo interdisciplinario estudia las relaciones existentes entre el sistema nervioso, endocrino e inmune (Ader, Cohen y Felten, 1987). Dichas relaciones son bidireccionales, es decir, el sistema nervioso influye en las respuestas del sistema inmunitario y los anticuerpos afectan a las actividades neuronales. En el caso de la infección por el VIH el estrés puede provocar alteraciones al sistema inmune, ya de por sí vulnerable a la infección por el VIH y, lo mismo puede ocurrir con aquellas enfermedades en donde la inmunidad tiene una implicación fundamental, como el cáncer o las enfermedades autoinmunes.

Según Borràs (1994) la magnitud de la inmunodepresión inducida por el estrés viene determinada, más que por el acontecimiento estresante en sí mismo, por su impacto emocional (por ejemplo, las reacciones de ansiedad o de depresión), el cual depende en buena medida, de variables cognitivo-conductuales relacionadas con la apreciación y el afrontamiento del estresor. En consonancia a este punto de vista, Lutgendorf, Antoni, Ironson y Klimas (1997) observaron que el proceso cognitivo posterior a la notificación de seropositividad al VIH puede verse dificultado por una evitación al suceso, lo que implica mayores niveles de depresión, ansiedad, enojo y miedo, que al irse incrementando, producen decremento de los niveles inmunológicos y con ello, mayor probabilidad de desarrollar el SIDA en un futuro más cercano. Otro estudio similar fue el elaborado por De Flores (1994) quien examinó el perfil de respuesta adaptativa durante un período de estrés agudo anticipatorio al ser informado del diagnóstico de VIH positivo a una población penitenciaria. El estudio pone especial atención al grado de relación entre el fenómeno inmunomodulador y las variables psicológicas y psicopatológicas. Algunos de sus resultados muestran que los sujetos psiquiátricos y aquellos con mayor reactividad emocional presentan una respuesta linfocitaria T alterada en la primera etapa de la comunicación diagnóstica con lenta y progresiva recuperación posterior. También se observa que paralelamente las reacciones emocionales e inmunológicas siguen una curva en U, es decir se observa una respuesta de adaptación superpuesta entre variables emocionales (ansiedad, depresión) y variables inmunológicas.

De esta manera diversos estudios empíricos están permitiendo conocer las relaciones existentes entre estrés psicológico y función inmune en personas infectadas por el VIH o que padecen SIDA (Ironson et al.,1990; Kemeny et al., 1995; O'Leary, Temoshok, Jenkins y Sweet,1988; Pereira et al., 2003; Solomon y Temoshok,1987; Solomon, Temoshok, O'Leary y Zich,1987).

A pesar de las dificultades metodológicas en este tipo de estudios, dada la complejidad de variables que intervienen (Borrás,1994; De Flores,1994), hay toda una línea de investigación que no deja escapar la posibilidad, por un lado de que los tratamientos psicológicos puedan usarse como terapias de apoyo para suprimir la respuesta inmunológica o bien para mejorar el sistema inmune (Laperriere, Schneiderman, Antoni y Fletcher,1990; Taylor, 1995). También puede darse el caso que sin la intención de incidir sobre el sistema inmune, la intervención psicológica suponga una ayuda hasta cierto punto indirecta que beneficie a la persona con VIH/SIDA. En este sentido Iraurgi (2001) señala: *“determinadas intervenciones psicológicas, cuyo objetivo inicial era propiciar una mejor calidad de vida y control sobre factores emocionales, han sido también capaces de disminuir las recidivas de enfermedades oportunistas e incrementar la respuesta funcional del sistema de inmunidad”* (p. 127).

En líneas generales, cabe destacar que la intervención psicológica que se viene aplicando desde hace algunos años, no solo va dirigida a la población adulta, sino también a los centenares de niños que padecen la enfermedad así como a los familiares de los afectados. En el caso de adultos y niños que ya han sido diagnosticados de SIDA, Arranz (1994) propone los siguientes objetivos de la intervención: a) identificación de las necesidades; b) transmitir una información suficiente y adecuada al individuo, y c) proporcionar estrategias psicoterapéuticas que incluyan instrumentos de manejo de sus propias emociones, fomentar actitudes positivas y estrategias de afrontamiento, comunicación clara y abierta, detección y afrontamiento al estrés, incrementar sensación de autocontrol, expectativas de eficacia y esperanza, desarrollar habilidades sociales y facilitar la integración con servicios de la comunidad y grupos de autoayuda. Ya que como

señala la autora se trata de movilizar las potencialidades que encierra toda persona y que hay que respetar.

Por otra parte, también se ha comprobado la eficacia a nivel grupal de la psicoterapia cognitivo-conductual para reducir la ansiedad y la depresión a personas seropositivas al VIH (Blanch et al., 2002a).

### **3.3. Estrés y afrontamiento**

En el apartado anterior se señaló la forma en que la infección por el VIH comporta una fuente de estrés constante a la persona afectada, situación que algunos autores consideran de estrés crónico (Roca, Trujols, Tejero y Pinet, 1996). También se mencionó como dicho estrés conlleva un impacto emocional, como es el caso de la ansiedad y la depresión, entre otros, que puede llegar a producir alteraciones inmunológicas.

Aquí se abordarán los aspectos teóricos que explican el estrés y el afrontamiento. Este último considerado como un proceso psicológico con que cuenta una persona para atenuar el estrés y así poder adaptarse a la nueva situación, en este caso a la infección por el VIH y posteriormente al SIDA.

Al parecer cualquier enfermedad por sí misma es una fuente de estimulación estresora para el paciente, al poseer todas las características que hacen que un acontecimiento sea estresante. En este sentido, la enfermedad según Rodríguez y Zurriaga (1997) constituye un daño y/o una pérdida (material y/o funcional), es impredecible la mayoría de las veces y también (al menos desde la perspectiva del enfermo) incontrolable, ya que el enfermo debe confiar el control de los acontecimientos a otra persona: el médico. Por otra parte, el planteamiento central de estos autores es que la hospitalización, con su estructura actual, posee cualidades yatrogénicas que pueden constituir un acontecimiento vital estresante.

La enfermedad constituye una crisis que puede durar un periodo muy largo y conducir a cambios permanentes entre los pacientes y sus familiares. Dicha crisis proviene de la interrupción repentina de las funciones habituales y de la amenaza omnipresente a la vida y a la adaptación de la persona. Aparte de



afrontar una posible hospitalización y separación prolongada de su familia y amigos, están el dolor e impotencia, los cambios permanentes en su aspecto o en su función corporal, pérdida de papeles clave, y un futuro inseguro e imprevisible, incluyendo la posibilidad de la muerte (Rodríguez, 2001).

¿Qué se entiende por estrés? Según la definición expresada por Lazarus y Folkman (1984/1986), *el estrés es una relación particular entre el individuo y el entorno, que es evaluada por la persona como sobrecargando o desbordando sus recursos y amenazando su bienestar*. Esta definición se apoya en un modelo dinámico de interacción entre la persona y su entorno, se trata de una visión subjetiva del estrés en donde el individuo es quien evalúa su entorno y por tanto el estrés solo existe cuando la persona lo define como tal. Dicha valoración es resultado de un proceso cognitivo de la persona. Lazarus y Folkman (1984/1986) distinguen tres clases de valoración primaria que una persona emite sobre un estresor: irrelevante, benigno-positivo y estresante.

Una evaluación irrelevante es cuando un encuentro con el ambiente no tiene implicaciones para el bienestar de la persona.

La valoración benigno-positiva es aquella que se acompaña de emociones placenteras: alegría, amor, felicidad, regocijo o tranquilidad.

La valoración estresante incluye daño/pérdida, amenaza y desafío. En el caso de daño/pérdida, la persona sufre al perjuicio, como una herida o enfermedad incapacitante, un daño a la autoestima o estima social o pérdida de una persona valiosa o ser querido. En el caso de amenaza, los daños o pérdidas todavía no han ocurrido pero son anticipados. Por último, en el caso del desafío se centra en la garantía potencial inherente a un encuentro y se caracteriza por emociones agradables, mientras que la valoración de amenaza se centra en el daño potencial y se caracteriza por emociones negativas (miedo, ansiedad e ira).

Otra valoración es la secundaria, la cual consiste en el juicio de la persona acerca de los recursos y opciones asequibles para afrontar transacciones estresantes, de las limitaciones en el uso de tales recursos, y de las consecuencias de su uso. La valoración secundaria señalada por Lazarus y Folkman es un rasgo crucial de cada encuentro estresante, porque el resultado

depende de qué es lo que puede hacerse, si es que puede hacerse algo, tanto como de aquello que constituye el problema.

Las formas en que una persona afronta los acontecimientos que ha valorado como estresantes son determinadas parcialmente por la valoración secundaria, que es guiada por factores tales como la experiencia anterior en situaciones similares, creencias sobre el yo y el entorno y la disponibilidad real de recursos para responder con efectividad. Así, el que una persona interprete una situación concreta como estresante, depende de su experiencia previa en situaciones semejantes, de si sus respuestas anteriores a tales situaciones fueron eficaces o no, de si los recursos de afrontamiento que utilizó en tales ocasiones son utilizados ahora o no, de si la persona cree que las exigencias de la situación pueden ser satisfechas, y de si la persona cree que puede manejar el estrés o no.

Según muestra el modelo de Lazarus y Folkman (1984/1986), la relación entre los individuos y su entorno es siempre cambiante, fluida y dinámica, relación que no permanece idéntica en la secuencia temporal ya que las condiciones cambiantes de la relación requieren que el individuo vaya modificando sus aspiraciones cognitivas conforme varíen tales condiciones. A tal proceso de cambio en los juicios del individuo los autores en cuestión denominan revaloración. La revaloración la describen como un proceso que toma dos formas: una que implica un procesamiento de la nueva información acerca de las formas en las que la relación persona-entorno ha cambiado, y acerca de hasta qué punto los cambios son significativos para el propio bienestar. La otra forma es la *revaloración defensiva* que consiste en un esfuerzo para reinterpretar el pasado más positivamente, o tratar con los daños y amenazas presentes considerándolas de formas menos perjudiciales y/o amenazantes.

De esta manera el estrés es un proceso de valoración de los acontecimientos en cuanto perjudiciales, amenazantes o desafiantes y, de valoración de los recursos disponibles y eficientes para afrontar tales acontecimientos; esto da lugar a respuestas que pueden incluir cambios fisiológicos, emocionales, cognitivos y comportamentales que, por su parte,

pueden actuar de alguna forma en el entorno y cuya consideración constituye una revaloración de la situación conjunta.

Lazarus y Folkman (1984/1986) describen las situaciones que crean la potencialidad de la amenaza, el daño o el desafío y que aquí solo mencionaremos: la novedad, la predictibilidad, la incertidumbre acerca del acontecimiento, los factores temporales, la ambigüedad y la programación de los acontecimientos estresantes en relación con el ciclo vital. Además de estos factores situacionales que afectan la evaluación del acontecimiento como estresante, se encuentran los factores personales que Lazarus y Folkman señalan como los compromisos y las creencias. Tales factores influyen la valoración de tres formas: 1) determinando lo que es relevante para el bienestar en un momento dado, 2) moldeando la comprensión que una persona tiene de un acontecimiento, y, en consecuencia, sus emociones y esfuerzos de afrontamiento; y 3) proporcionando las bases para evaluar los resultados.

Los compromisos expresan lo que es importante para la persona, lo que tiene significado para ella y fundamentar las elecciones que las personas hacen, o están preparadas para hacer, con el fin de mantener ideales valorados y/o alcanzar metas deseadas. Los compromisos afectan la evaluación de los acontecimientos de varias formas: a) guiando a las personas dentro de las situaciones que les amenazan, dañan o benefician; b) modelando la sensibilidad de las personas hacia unas u otras particulares facetas de una transacción; c) a través de su impacto en la vulnerabilidad.

Lazarus y Folkman (1984/1986) definen la vulnerabilidad al estrés psicológico como determinada no sólo por un déficit en recursos sino también por la relación entre las pautas de comportamiento del individuo y sus recursos para prevenir y soslayar amenazas a tales compromisos. En este sentido, la vulnerabilidad se refiere a la susceptibilidad para reaccionar ante amplias clases de acontecimientos con estrés psicológico que es moldeada por una gama de factores personales, incluyendo compromisos, creencias y recursos. Por tanto, cuanto mayor sea la fuerza de un compromiso, más vulnerable será la persona al estrés psicológico en el área de ese compromiso que crea vulnerabilidad, también

puede impulsar a la persona a un curso de acción que pueda reducir la amenaza y ayudar a mantener esfuerzos de afrontamiento frente a los obstáculos.

En cuanto a las creencias, son nociones preexistentes acerca de la realidad que sirven como una lente perceptiva, es decir son configuraciones cognitivas formadas personalmente o moldeadas culturalmente. En el proceso de la valoración, las creencias determinan, “como son las cosas” en el entorno, y modelan la comprensión de su significado. A menudo operan a nivel tácito y, por tanto, puede ser difícil observar su influencia en la valoración. Su impacto se puede observar mejor cuando hay una súbita pérdida de creencia o una conversión a un sistema de creencias diferentes.

Por otra parte se encuentran las creencias sobre el control personal y las creencias existenciales. Las creencias generales acerca del control tienen que ver con la medida en que la persona cree que controla acontecimientos y resultados importantes. Las creencias situacionales acerca del control se refieren a la medida en que una persona cree que puede modelar o influenciar una relación persona-entorno especialmente estresante.

### **3.3.1. Estrategias de afrontamiento**

Como se ha señalado en líneas arriba, la valoración del acontecimiento es un paso importante para mover al individuo hacia la adaptación a condiciones percibidas como estresantes, o sea aquellas exigencias que fuerzan demasiado o exceden los recursos adaptativos del individuo. Una vez juzgado el acontecimiento como estresante se produce, en primer lugar, una consecuencia fisiológica: la activación, una serie de reacciones del sistema nervioso y reacciones endocrinológicas. En segundo lugar, se producen unas reacciones emocionales negativas como suelen ser ansiedad, depresión, ira, enfado, etc.

También se encuentran una serie de procesos de respuesta a tales condiciones o situaciones a las que suelen referirse como respuestas al afrontamiento, las cuales consisten en respuestas cognitivas y respuestas comportamentales, pudiendo producir también respuestas emocionales como las

citadas: el miedo, la ansiedad, la excitación, la ira, la depresión, el estoicismo o la negación. Las respuestas de afrontamiento pueden tener consecuencias, incluso incrementar la activación fisiológica mencionada, misma que a su vez tendrá una influencia en las respuestas de afrontamiento. De hecho el afrontamiento puede seguir tanto como preceder a las reacciones fisiológicas y a las emocionales.

Lazarus y Folkman (1984/1986) definen el afrontamiento como: *aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo*. Respecto a esta definición, los autores hacen algunas aclaraciones que le justifican frente a otras definiciones expresadas con anterioridad: Primero, la definición expresa un concepto de afrontamiento más como proceso que como rasgo con las palabras “constantemente cambiantes” y “demandas específicas”; segundo, implica una distinción entre afrontamiento y conducta adaptativa automática al encuadrar el afrontamiento a aquellas demandas evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo; tercero, con la palabra “esfuerzo” salva el problema de confundir el afrontamiento con el resultado del mismo; al usar la palabra “manejar” evita igualar afrontamiento con maestría, como dominio.

Dentro del análisis del proceso de afrontamiento se encuentran sus funciones, de las cuales Lazarus y Folkman distinguen dos: 1) *afrontamiento centrado en el problema*, dirigido a la modificación de la situación o acontecimientos percibidos como estresantes, y donde tendrían cabida todos aquellos intentos de manipulación o alteración de las condiciones del entorno, y 2) *afrontamiento centrado en la emoción*, referido a la forma de combatir el estado emocional displacentero suscitado por la situación estresante. Ambas formas de afrontar los problemas se influyen mutuamente, pudiendo tanto interferir la una en la otra, como potenciarse recíprocamente.

Las formas o estrategias de afrontamiento dirigidas a la emoción serían más características de aquellas situaciones causantes de estrés que el sujeto evalúa como inmodificables. Por otro lado, cuando el sujeto considera que las

circunstancias del agente estresor son susceptibles de modificación, suelen aparecer modos de afrontamiento dirigidos al problema. Sin embargo, ambas estrategias no pueden considerarse como excluyentes, siendo frecuente que coexistan, bien favoreciéndose o bien interfiriéndose mutuamente.

Por otro lado, el modo de afrontamiento del estrés va a quedar determinado por los recursos con los que cuenta el sujeto y por su habilidad para aplicarlos al caso. Para ello habrá que considerar los recursos de afrontamiento tales como: a) los que parten del propio sujeto, como la salud o la energía física, las creencias positivas de la persona o las técnicas sociales y de resolución de problemas que posea, y b) los recursos de afrontamiento de naturaleza ambiental, incluyendo aquí los que proporciona el entorno material y social en que se desenvuelve el sujeto.

En una línea de investigación similar a la de Lazarus y Folkman (1984/1986), otros autores como Moos y Billings (1982) y Moos y Shaefer (1986) han desarrollado un marco conceptual en el cual la enfermedad física es considerada como crisis de la vida. Según ellos las estrategias de afrontamiento pueden ser organizadas en tres dominios o áreas de acuerdo a su enfoque: afrontamiento dirigido a la valoración, afrontamiento dirigido al problema y afrontamiento dirigido a la emoción. El afrontamiento dirigido a la valoración implica los intentos de encontrar un significado a la situación problemática y valorarla de manera que resulte menos desagradable. El dirigido al problema busca confrontar la realidad de la crisis manejando sus consecuencias e intentando construir una situación más satisfactoria. Por último, el afrontamiento orientado a la emoción intenta regular las emociones provocadas por los problemas y mantener el equilibrio afectivo.

A partir de los planteamientos de Lazarus y Folkman (1984/1986) y de Moos y Billings (1982), Font (1990) ha reconceptualizado las posibles estrategias o reacciones frente a los problemas de salud, los cuales nos parece importante destacar porque van dirigidos directamente a los problemas de salud y enfermedad, a la vez que propone un cuestionario para evaluar tales estrategias.

Las estrategias o reacciones están propuestas en tres niveles:

1. **Conductas relacionadas con el problema.** Ante un problema de salud, la persona puede llevar a cabo una serie de acciones o conductas que en suma supondrán acciones encaminadas a eliminar el problema o bien reducir sus efectos.
2. **Pensamientos acerca de la enfermedad.** Las personas pueden pensar de diferente manera respecto a sus problemas de salud. Por ejemplo se puede buscar una explicación en conductas pasadas, y/o pensar que podría ser peor, etc. Los pensamientos vinculados a la enfermedad pueden representar diferentes estrategias de adaptación cognitiva.
3. **Aspectos emocionales.** Referidos a las reacciones emocionales frente a la enfermedad y la comunicación de los estados anímicos.

### 3.3.2 Evaluación del afrontamiento

Para Lazarus y Folkman (1984/1986) es importante evaluar el afrontamiento, ya que la medición de los procesos de afrontamiento permiten la posibilidad de averiguar la relación entre estos y las consecuencias adaptativas a corto y a largo plazo.

El instrumento original elaborado por Lazarus y Folkman (1984/1986) fue el “*Ways of Coping Checklist*”, derivado de la teoría y la evidencia empírica. El propósito era reconstruir situaciones estresantes recientes y describir lo que se pensó, se sintió y se hizo. El instrumento constaba de 67 ítems. Años más tarde los mismos autores hicieron una revisión de este instrumento llamándole “*Ways of Coping Questionnaire*” (WCQ), (Folkman y Lazarus, 1988). El WCQ es un instrumento de auto-reporte de 50 ítems sobre los modos de manejar una experiencia estresante en el mes precedente, y mide ocho modos de afrontamiento: Confrontación, alejamiento, auto-control, búsqueda de apoyo social, aceptación de la responsabilidad, huida/evitación, resolución de problemas y reevaluación positiva.

Es importante mencionar que a pesar de que muchos investigadores consideran el modelo de Lazarus y Folkman como el más disponible para explicar

el afrontamiento y, de que también son el punto de partida en la investigación de este tema, no se detienen en señalar serias limitaciones tanto conceptuales como psicométricas. Por ejemplo, se han propuesto modificaciones en la definición de afrontamiento (Moix, 1990) y por otro lado se afirma que el modelo de Lazarus funciona más como un marco de referencia que como una teoría, pudiendo deberse a que sus conceptos claves no están bien definidos (De Ridder, 1997). A nivel psicométrico se critica su baja consistencia interna así como la falta de datos test-retest (Parker y Endler, 1992; Stone et al, 1992).

En la búsqueda de un instrumento de evaluación acorde a las exigencias psicométricas, se han diseñado diversas escalas de afrontamiento. Algunas son similares al WCQ y otras han sido elaboradas para situaciones de estrés muy concretas. Por ejemplo: enfermedad (Feifel, Strack y Tong, 1987); trauma (Kleber y Brom, 1992); estrés en el trabajo (Latack y Havlovic, 1992) o enfermedad crónica (Maes, Leventhal y De Ridder, 1996).

Al parecer la diversidad de instrumentos de afrontamiento que actualmente existen continúan teniendo deficiencias metodológicas, debido, según De Ridder (1997) a la falta de claridad del concepto mismo de afrontamiento que es inherentemente variable. Conclusión a la que llega la autora después de haber revisado 25 artículos de investigación empírica que han utilizado alguna escala de afrontamiento.

Por otro lado, el cuestionario propuesto por Font (1990), que como veíamos en el apartado anterior surge de las ideas conceptuales de Lazarus y Folkman (1984/1986) y de Moos y Billings (1982), está compuesto de 25 ítems, cuyas preguntas están orientadas al problema, a la valoración y a la emoción. Es un cuestionario que ha proporcionado resultados interesantes en su aplicación con pacientes de cáncer de mama (Font, 1990, 2009).

### **3.3.3. Afrontamiento y VIH/SIDA**

Al parecer el afrontamiento en relación con el VIH es un tema de mucho interés, tal como lo demuestran las diversas investigaciones que lo han evaluado.



Por ejemplo, se ha encontrado que el afrontamiento de evitación está relacionado a un aumento de estrés psicológico (Namir, Wolcott, Fawzy y Alumbaugh, 1987; Reed, Kemeny y Taylor, 1990; Storosum, Van-den-Boom, Van-Beuzekom y Sno, 1990), mientras que el afrontamiento conductual activo está asociado con una disminución de estrés psicológico en el contexto de la infección por VIH (Nicholson y Long, 1990; Wolcott, Namir, Fawzy y Gottlieb, 1986).

También se han hecho evaluaciones en distintos momentos que marca el curso mismo de la infección, por ejemplo Blaney, Millon, Morgan, Eisdorfer y Szapocznik (1990) seleccionaron una muestra de 45 homosexuales VIH positivos asintomáticos y se comparó con un grupo control de 13 homosexuales seronegativos. Su objetivo era determinar el grado de estrés emocional, los trastornos relacionados con el estrés y el afrontamiento. En los resultados no se hallaron diferencias significativas entre los dos grupos. La discusión derivada de dicho resultado sugiere que los individuos que se hallan dentro de un período asintomático, no necesariamente presentan trastornos relacionados con el estrés; lo cual posibilita, por otra parte, una intervención para reforzar y potenciar su manejo conductual antes de que aparezcan los primeros síntomas provocados por la infección.

Una investigación realizada con sujetos que ya padecían el SIDA y además eran considerados supervivientes a largo plazo (Remien, Rabkin y Williams, 1992), se planteó como objetivo identificar que tipo de estrategia de afrontamiento y creencias sobre la salud, tendrían a utilizar este grupo de personas. Los autores parten del supuesto de que el afrontamiento es un posible factor asociado con la habilidad de mantener una buena calidad de vida cuando se esta viviendo con SIDA. Algunos de sus resultados indican que en este grupo no utilizan una estrategia específica de afrontamiento, sino numerosas estrategias de afrontamiento, tales como: hablar con otras personas, tratar de mantener una actitud positiva, permanecer activo, buscar información médica y buenos cuidados médicos, así como buscar actividades sociales y placenteras. El estudio concluye que, la ausencia de rechazo, una apropiada vigilancia de los síntomas físicos y cuidado de la salud, el pragmatismo y la adaptación quizás de múltiples

estrategias activas de afrontamiento cognitivas y conductuales; son todas ellas asociadas con la resistencia psicológica y los auto-reportes de auto-satisfacción de la persona que extiende su supervivencia padeciendo SIDA.

Thomason, Jones, McClure y Brantley (1996) examinaron el impacto del estrés, el apoyo social, el afrontamiento y el humor sobre el estado de la infección por VIH. Las correlaciones de Pearson obtenidas en los análisis indicaron una fuerte asociación entre cada uno de los co-factores psicosociales y el número de síntomas relacionados con el VIH. Se observó que el afrontamiento centrado en el problema se incrementó al igual que el número de síntomas. Los autores de la investigación consideran que la relación puede ser significativa con el afrontamiento centrado en el problema siendo una respuesta a la exacerbación del VIH tanto como un antecedente.

Otras investigaciones han tratado de averiguar hasta qué punto las estrategias de afrontamiento y el apoyo social pueden actuar como mediadores ante los estresores del VIH/SIDA e influir en la calidad de vida (Friedland, Renwick y McColl, 1996; Swindells et al., 1999). En esta última, por ejemplo, se encontró que el empleo, el ingreso económico alto, la satisfacción con el apoyo social y el afrontamiento centrado en el problema fueron asociados con una significativa mejor calidad de vida, mientras que, el afrontamiento centrado en la emoción, el afrontamiento de evitación, la desesperanza y el SIDA fueron predictores de una peor calidad de vida. También se observó que a los seis meses de seguimiento, las puntuaciones en calidad de vida habían cambiado en un 20% de los pacientes, así, los pacientes de mayor edad y una menor satisfacción con el apoyo social fueron asociados con una declinación en la calidad de vida, mientras que la adherencia con terapia antirretroviral fue asociada con un incremento de calidad de vida.

Por otra parte, es importante considerar que la evaluación longitudinal permite clarificar las relaciones causales de las variables a estudiar y observar los cambios que puedan ocurrir a través del tiempo. Dentro de esta perspectiva, Leiberich et al. (1997) evaluaron el distress, el afrontamiento y la calidad de vida a 61 personas VIH positivas en todos los estados de la infección en tres momentos

diferentes. La línea base T1 se centró sobre las primeras reacciones después del diagnóstico y la tercera evaluación T3, se realizó a las 17 semanas después. Los resultados globales mostraron que el distress físico y familiar decrecieron significativamente desde el primer período después del diagnóstico de VIH hasta la tercera evaluación, mientras se incrementaban las molestias físicas. Se hallaron correlaciones significativas entre estrategias de afrontamiento ineficaces y baja calidad de vida. Por último, las conclusiones a las que arriban estos autores señalan que después de una fase inicial de pena y pérdida de orientación respecto a su vida futura, la mayoría de las personas VIH positivas tratan efectivamente con las demandas de la infección y reportan una buena calidad de vida. En contraste, las personas VIH positivas con un alto grado de distress y un patrón de afrontamiento evasivo-regresivo (principalmente en usuarios de drogas), necesitan apoyo profesional, tal como la psicoterapia.

Vedhara y Nott (1997) desarrollaron el "*Effective Coping Efforts Inventory*" (ECE), el cual fue diseñado para evaluar las manifestaciones conductuales y cognitivas de esfuerzos de afrontamiento efectivos, sin especificar los estilos de afrontamiento que resultan de estos esfuerzos. El inventario consta de 32 ítems con respuestas tipo Likert de 5 puntos (completamente de acuerdo a completamente en desacuerdo). Resultados preliminares de la aplicación del inventario a una muestra de 95 homosexuales VIH positivos, señalan una consistencia interna que con excepción de dos ítems, todas las preguntas de la escala tuvieron una correlación significativa con el total del inventario. También hay evidencia de validez discriminante y convergente así como fiabilidad a largo plazo. Los autores recomiendan futuras investigaciones que examinen las relaciones entre el inventario y las medidas de función inmune. También se tendría que aplicar el inventario a otros grupos de pacientes. Por último estos autores consideran que el afrontamiento podría ser un potencial determinante de la calidad de vida en la infección por VIH.

Después de una revisión de 24 investigaciones empíricas, que entre sus objetivos contemplaban la evaluación del afrontamiento, Basabe, Iraurgi, Páez e Insua (1996), llegan a las siguientes conclusiones generales: tanto en las

investigaciones de tipo transversal como longitudinal, el afrontamiento de evitación aumenta la sintomatología y la depresión y disminuye la respuesta inmune, mientras que el afrontamiento activo disminuye la depresión y la sintomatología.

Como se ha podido observar hay diferentes líneas de investigación que abordan el afrontamiento y el VIH. Teniendo en cuenta el señalamiento de Basabe et al., (1996) habrá que ser prudentes con los resultados al no existir una metodología meta-analítica y la heterogeneidad de la(s) VI(s) y VD(s). Por otra parte se tendría que agregar la diversidad de los instrumentos de evaluación empleados que dificultan cualquier comparación.

En España se han obtenido resultados similares con los estudios comentados anteriormente. Nos referimos al trabajo realizado por Pernas y colaboradores (2001). Su objetivo fue examinar las formas de afrontamiento entre personas VIH positivas toxicómanas y no toxicómanas y explorar la relación entre las formas de afrontamiento de la seropositividad y la afectividad. Aunque en sus resultados no encontraron diferencias en la forma de afrontar la seropositividad entre quienes consumían drogas y en quienes no las consumían, un análisis correlacional mostró que las formas de afrontamiento activas, tanto cognitivas como conductuales, se presentaban asociadas a una mayor afectividad positiva y a una menor ansiedad; mientras las formas evitantes están asociadas a una mayor depresión, afectividad negativa, ansiedad rasgo y ansiedad estado.

Otro estudio más reciente realizado en la Comunidad Autónoma Andaluza, trató de identificar estrategias comunes en personas afectadas por el SIDA con antecedentes de drogadicción y que viven en situación de exclusión social. Al aplicar el *Cuestionario de Modos de Afrontamiento* de Lazarus y Folkman hallaron que no existe un modo específico de afrontamiento en la población estudiada. Lo anterior hace suponer a los autores del estudio que no existen estrategias comunes en los distintos grupos estudiados por ellos o bien que el instrumento utilizado no fue suficientemente válido para la población estudiada (Flores, Borda y Pérez, 2006).

En México, Lobato (1998) evaluó el apoyo social, la autoestima y el afrontamiento en personas VIH positivas. Halló que el evento estresante que

ocurre con mayor frecuencia fue la falta de información sobre la enfermedad, la principal fuente de apoyo fue una institución de salud pública (IMSS) y en segundo lugar los hermanos; en cuanto a la autoestima ésta se relacionó con el aumento de incapacidades.

Hemos visto como el afrontamiento está teniendo relevancia en la infección del VIH/SIDA, tanto en su repercusión en la calidad de vida, como en su relación con el apoyo social, el humor, etc.

Al parecer la diversidad de estrategias de afrontamiento, pero sobre todo aquellas que son activas, permiten una mayor adaptación al VIH/SIDA y por lo tanto una mejor calidad de vida.

### **3.4. Género y VIH/SIDA**

#### **3.4.1. Introducción**

Incluir el tema de género dentro del contexto de la infección por el VIH/SIDA surge al reconocer su afección tanto en hombres como en mujeres.

Los primeros casos de SIDA a principios de los ochenta, hicieron suponer que era una enfermedad que padecían los hombres homosexuales hasta que posteriormente se advirtió que también se transmitía en las relaciones heterosexuales (Fröschl y Braun-Falco, 1988). Situación que continúa observándose en el aumento del número de mujeres con seropositividad y SIDA.

En un estudio de colaboración europea, se examinaron las características sociodemográficas y las vías de transmisión de la infección en 1.690 mujeres embarazadas de siete países europeos. Se halló que aunque la adicción a las drogas por vía intravenosa fue la práctica de riesgo más frecuente, se observó también un incremento importante de las mujeres infectadas heterosexualmente en los últimos años, pasando del 12,5% en los años 1984-1985, al 19% en 1988-1989 y al 35% en los años 1993-1994 (European Collaborative Study, 1996a).

Particularmente en España y según datos epidemiológicos, el primer caso de SIDA en una mujer, fue una usuaria de drogas inyectables (UDI) en 1982, doce años después, en 1994, se notifican 918 casos en mujeres UDI, mientras que los

hombres en ese mismo año y también usuarios de drogas alcanzaban una cifra de 4.036 casos. En cuanto a la transmisión heterosexual en mujeres, en 1985 se notificaron los dos primeros casos, para después alcanzar las cifras más altas en 1996 con 434 casos, mientras que la transmisión heterosexual en hombres fue de 637 casos. Cifras que paulatinamente han decrecido, así en el año 2000 los hombres y mujeres UDI se contabilizaron en 332 y 68 casos respectivamente. En cuanto a la transmisión heterosexual, en el año 2000 había 93 casos en hombres y 57 en mujeres (cfr. Medina, 2002).

Como señala Bolea (1999), en España las consecuencias del consumo de drogas inyectables y de las relaciones heterosexuales de riesgo son responsables de más del 80% de los casos de SIDA en mujeres.

La proporción de casos de SIDA hombre-mujer en Europa se ha mantenido en 80% y 20% respectivamente, es decir un ratio de 4/1 (cfr. Estébanez, 1997). Sin embargo, la proporción en países subdesarrollados como África es de 1/1 (Fröschl y Braun- Falco, 1988).

Para el caso de México, la primera mujer con Sida se notificó en 1985, para 1987 había 23 casos de hombres con SIDA por cada caso femenino, siendo la razón actual hombre/mujer de 6:1. Al considerar la vía de infección de las mujeres en México, el peso de casos acumulados de SIDA en mujeres adultas es: heterosexual, 71,2%; transmisión de sangre, 26,9%; donadoras, 1,1%; UDI, 0,7% y exposición ocupacional, 0,1% (Kendall y Pérez, 2004).

Durante los primeros años de la epidemia del VIH/SIDA, la atención se centró en la población masculina dado el mayor número de casos y se dejó en un segundo plano a la población femenina, o más bien como señala Samper (1999), se asumió que no existían diferencias entre hombres y mujeres tanto en lo biológico como en lo psicosocial. De esta manera, la progresión y las manifestaciones clínicas de la infección por el VIH fueron descritas primero en los hombres y, las condiciones de definición del SIDA, fueron primero seleccionadas sobre la base de observaciones hechas en hombres.

Sin embargo, pronto se hacen evidentes algunas diferencias entre hombres y mujeres respecto a la infección por el VIH. Se observa entonces que las mujeres

presentan problemas específicos, es decir junto a los problemas de salud también presentes en los hombres, tales como el deterioro en la salud general o recurrentes brotes de diversas infecciones, en la mujer juega un papel central la contracepción o el embarazo VIH seropositivo (Fröschl y Braun-Falco, 1988).

De aquí que la mujer fuera protagonista de un nuevo reto para la medicina, la transmisión vertical. La atención gira entonces en reducir la transmisión del virus de madre a hijo. La abundante documentación al respecto lo comprueba, por ejemplo: Bayer, (1994); Bolea, (1999); Connor et al. (1994); European Collaborative Study, (1996b); González, (1999); Lallemand et al. (2000); Ramos et al. (2000).

Así, los primeros estudios con aplicación sistemática de zidovudina administrada en forma secuencial durante el embarazo, parto y el recién nacido, lograron reducir la transmisión en un 8,3%. En otros estudios la combinación de cesárea programada y zidovudina consiguieron una reducción del 0,8-2% en las tasas de transmisión en comparación al parto vaginal (cfr. Peña, 2000).

Al existir un mayor control sobre la transmisión vertical, la investigación en torno al embarazo se ha ido ampliando no únicamente a nivel médico— como identificar complicaciones médicas de embarazadas seropositivas y el riesgo que ello supone para el desarrollo de las mismas (Figueroa-Damián, 1999)— sino también a nivel psicosocial. Por ejemplo algunos estudios destacan las actitudes de las mujeres infectadas por el VIH hacia el embarazo, y su decisión de interrumpirlo o continuarlo (Jonstone, Brettle y Mac Calum, 1990; Van Benthem, De Vincenzi y Delmas, 2000), así como también las actitudes hacia la prueba prenatal del VIH (Seror, Moatti y Le Gales, 1999) y por último, las actitudes ante el embarazo y recién nacido en relación a si la mujer era toxicómana o no (Urmeneta y Osinaga, 1995).

Otro aspecto importante relacionado con el embarazo es por supuesto, la maternidad. La mujer que llegó a término en su embarazo tendrá que enfrentarse no sólo a su seropositividad, posiblemente también a la de su bebé y su pareja. En contraste con la atención puesta en el embarazo, debido a los riesgos de la transmisión vertical, hay escasa información que se dirija a los aspectos

psicológicos y sociales que entraña la maternidad y el VIH. Sin embargo, hay algunos estudios al respecto como el de Bennet, Koranyi, Crim y Whited (1999) que seleccionaron una muestra de 40 mujeres-madres afectadas por el VIH, con un rango de edad entre 18 y 57 años y que estaban siendo tratadas farmacológicamente de su infección. Encontraron que todas las mujeres sufrían altos niveles de estrés, en unos casos derivados de la propia enfermedad y en otros asociado al hecho de que sus hijos (edad media 2,4 años) estaban enfermos, apareciendo una correlación directa entre el nivel de estrés y el tiempo transcurrido desde el diagnóstico de los pequeños y su nivel de células TCD4. Al evaluar el nivel de salud mental se utilizaron los criterios del DSM-IV, apuntando que más del 51% de la muestra tenía trastornos psicológicos definibles como estrés postraumático y depresión mayor. Por último se encontró que no había una relación significativa entre estos desajustes psicológicos de las mujeres y la revelación del estado de seropositividad de ellas mismas y/o de sus hijos a otras personas. Si bien los autores de este estudio reconocen que sus resultados son preliminares y con limitaciones por el escaso número de sujetos, estudios como estos permiten conocer las necesidades particulares de estas mujeres tanto en un nivel psicológico como social.

En otro estudio de tipo cualitativo Ingram y Hutchinson (1999) realizaron 24 entrevistas a profundidad a 18 madres seropositivas que tenían hijos a su cargo. Para el análisis de los datos se utilizó la teoría fundamentada en cuyos resultados se desprende que la aceptación defensiva de la maternidad fue el proceso social psicológico básico utilizado por estas mujeres en respuesta a su diagnóstico. Según las autoras, la aceptación defensiva de la maternidad implicó un gran trabajo mental que comprendió tres subprocesos: prevención de la diseminación del VIH, preparación de los hijos para un futuro sin madre, y protección para sí mismas por medio de un control meditado.

Investigaciones como las anteriores, que van más allá del plano estrictamente médico, están permitiendo un nuevo replanteamiento de la atención hacia las personas seropositivas al VIH, al tener en cuenta las diferencias y necesidades particulares de los hombres y las mujeres. Por tanto, una de las



propuestas que se están llevando a cabo es el integrar el concepto de género, que en palabras de Samper (1999) es de gran potencial analítico. Para esta autora, el hablar de SIDA bajo una perspectiva de género, ofrece un marco teórico que proporciona una guía para observar la realidad social. En cuanto al término género Samper dice: *“no hace referencia a una mera desagregación de los datos por sexo, no es una variable a incluir por su potencial de confusión, para ser controlada y posteriormente ignorada (...) hablar de género significa que damos una mirada a la realidad social a través de las posiciones y relaciones jerárquicas y por lo tanto de poder que ocupan los hombres y las mujeres; es una mirada crítica”* (Samper, 1999, p. 86).

Creemos que incluir la perspectiva de género en este trabajo nos puede permitir una mejor comprensión de los efectos psicológicos del VIH, tanto en el afrontamiento a la infección como su impacto en la calidad de vida de los muchos hombres y mujeres seropositivos que lo viven; sobre todo en aquellos afectados por los efectos secundarios como la lipodistrofia.

En los siguientes apartados se hará una breve revisión conceptual sobre el género, su integración al ámbito de la salud en general y, por último, su discusión en el marco del VIH/SIDA y las diferencias de género.

### **3.4.2 Definición de Género**

Existe una estrecha vinculación entre sexo y género que puede llegar a dificultar los límites entre uno y otro. Sin embargo, el término sexo se restringe a los aspectos biológicos del dimorfismo sexual de la especie humana, a las diferencias fisiológicas entre hombres y mujeres, mientras que el género hace referencia a los rasgos sociales y características psicológicas asociadas con estas categorías biológicas.

Otra distinción es que el sexo también suele atribuirse a la especie animal, pudiéndose dividir en hembras y machos, mientras que el género es más específico de la especie humana y connota los atributos adscritos por la cultura a mujeres y hombres respectivamente.

Según el enfoque construccionista social el género no es algo dado, sino que se hace, es decir considera el género como algo que se hace en interacción, un constructo que identifica transacciones particulares que se entienden como apropiadas para cada sexo (Caro, 1998). En este sentido, el sexo sólo es un punto de partida para entrar en aspectos más amplios como el social y el cultural.

Por ahora, nos parece que la definición de género que mejor engloba los aspectos hasta este momento mencionados, es la expresada por Liguori (1995) en los términos siguientes:

*“El papel del género lo entendemos como el conjunto de normas, prescripciones y representaciones culturales que dicta una sociedad sobre el comportamiento femenino o masculino. Estas varían según las épocas, las sociedades y las clases sociales, pero marcan siempre una diferencia entre lo que se espera de los hombres y lo que se espera de las mujeres, y tienden a establecer estereotipos y patrones de moral diferentes para cada sexo” (p.81).*

En esta definición aparece un factor importante: el comportamiento. De aquí que también la psicología se interese por el género. Desde el punto de vista de la Psicología del Género (Barberá, 1998), tanto los procesos biológicos de sexuación como los de asignación social de género marcan los cimientos sobre los que se construye la dimensión psicológica del género. Los procesos psicológicos que intervienen en la construcción del género son la identidad, el aprendizaje de roles y la formación de esquemas estereotipados, así como en la interacción que establece el sistema sexo/género con otros procesos psicológicos y, de manera particular con los de naturaleza cognitiva y motivacional-emocional. Todo ello se logra a partir de las múltiples interacciones del individuo y su medio.

Según Barberá (1998), el género se puede abordar desde diversas perspectivas y áreas de conocimiento. La autora señala cuatro perspectivas: la comparativa, la evolutiva, la procesual y la psicométrica. La comparativa es un análisis descriptivo, comparación de resultados comportamentales y actitudinales entre hombres y mujeres, o entre rasgos etiquetados de masculinos o femeninos, vinculando las conductas de género con los procesos subyacentes. La evolutiva se interesa por el origen y evolución del género, a lo largo de las etapas del desarrollo ontogenético. La procesual o interpretativa indaga los procesos y estructuras que intervienen en la construcción psicológica del género. Por último,

la perspectiva psicométrica compara, describe y cuantifica los comportamientos de hombres y mujeres. Su objetivo consiste en comparar rasgos, actitudes, caracteres físicos o comportamientos sociales y en conocer el alcance y magnitud de las diferencias encontradas.

De las cuatro perspectivas señaladas, posiblemente la comparativa y la psicométrica son las que con mayor frecuencia se emplean en la investigación en general, en donde el género es una variable a ser controlada más que investigada y el nivel de análisis es básicamente descriptivo.

Por otra parte, dentro de los estudios de género, suele encontrarse un sesgo importante al dar prioridad a las mujeres, quizás en respuesta y como una forma de contrarrestar el enfoque androcéntrico dominante en la investigación, por ejemplo en el caso del VIH/SIDA. También puede deberse a que muchas veces se emplea el concepto género como una atribución única a las mujeres (Barberá, 1998), o bien cuando se estudia a la mujer al margen del varón, y viceversa.

A pesar de las dificultades conceptuales y metodológicas señaladas, compartimos la postura de Caro (1998), cuando cree prometedor que el estudio del género en el futuro intente desarrollarse sobre la base de ver al hombre y a la mujer en relación y de estudiar la relación entre ellos y la cultura en la que viven. Así como estudiar todos los factores que afectan tanto al género femenino como al masculino.

### **3.4.3. Género, salud y enfermedad**

Para Valls (1999) los problemas de género y salud se pueden analizar en relación a la construcción de la ciencia médica y sanitaria por una parte, y en relación a la salud percibida de hombres y mujeres por la otra, ésta última en referencia al propio cuerpo, el medio ambiente y el desarrollo de hábitos saludables. En la primera parte del análisis que involucra a la medicina, la autora puntualiza un sesgo de género en varios niveles, tales como: 1) el gran dominio masculino en la profesión médica, por ejemplo; compárese actualmente el gran número de obstetras hombres en relación a las obstetras mujeres. Cuando mucho

antes que la ciencia médica apareciera, los partos eran atendidos en su mayoría por mujeres comadronas; 2) en los últimos 40 años, la investigación biomédica se ha centrado en el sexo masculino, y aunque las consecuencias del estrés en el hombre y la mujer se estudian solo desde hace diez años, hay un sesgo de trabajos que se han basado solo en cohortes masculinas. De cada 10 trabajos publicados, solo dos contienen en la muestra mujeres y hombres y 3) la salud de las mujeres ha sido ignorada por la mayoría de las políticas sanitarias, incluso por la Organización Mundial de la Salud (OMS) hasta hace poco tiempo. En octubre de 1993 se realizó una reunión en Viena por un grupo de mujeres y desde entonces se abrió una nueva línea de trabajo en la OMS considerándola como tercera prioridad.

En cuanto a la salud percibida, Valls (1999) opina que *“la visión que tiene la propia mujer de su cuerpo, de su salud, el significado de encontrarse bien o mal, su autoestima, su psique están impregnadas desde la infancia y de la adolescencia de la visión de género masculino”* (p.216). Es decir su mirada también es sesgada. Para Valls la construcción o reconstrucción de la imagen del propio cuerpo estaría en función de los deseos y necesidades de las diferencias. Por último, agrega la autora: *“el propio cuerpo, la propia imagen solo puede ser construida en función de la propia historia, no con un deseo de igualdad con el hombre, sino con la clara voluntad de vivir y construir la propia diferencia”* (p.218).

Así, investigaciones en el área de la salud están permitiendo conocer, aunque por el momento de forma descriptiva, las diferencias y similitudes entre hombres y mujeres en los aspectos relacionados con la enfermedad; e incluso se están planteando los efectos de género sobre la interacción médico-paciente (Lunn, Williams, James, Weinman y Newman, 1998).

Una encuesta interesante realizada por el ayuntamiento de la ciudad de Barcelona a 10,000 ciudadanos de todas las edades, se encontró que de los 8 trastornos crónicos más frecuentes (depresión, mala circulación, presión alta, alergias, artrosis, dolor cervical, dolor de espalda y problemas de visión) afectaban mucho más a las mujeres que a los hombres según su percepción subjetiva. Por ejemplo, el dolor cervical lo considera habitual en su vida un 38% de las mujeres y

13 % de los hombres. El dolor de espalda lo destaca un 30% de ellas y un 16 % de ellos. La depresión afecta a un 17% de ellas y un 8% de ellos (Cortés, 2001).

En cuanto a las reacciones a la enfermedad, el estudio realizado por Del Barrio y Mestre (1990) con sujetos que habían sido hospitalizados, se observó que la reacción de miedo y desesperanza ante la enfermedad es superior en los hombres que en las mujeres, ellos sintieron un mayor nivel de interferencia de la enfermedad en su vida desde el punto de vista económico. En cambio las mujeres, perciben la enfermedad como una interferencia mayor de la vida familiar y social, así como una más intensa perturbación en lo que se refiere a la vida sexual. Los autores atribuyen estas diferencias al perfil clásico de intereses masculinos y femeninos, para ellos los profesionales, y para ellas, los familiares y personales. En este sentido, sería interesante averiguar si ese perfil clásico se mantiene a pesar del rol más activo de la mujer a nivel profesional y laboral y en el caso de los hombres a su cada vez mayor participación con las tareas familiares.

En una enfermedad específica como el cáncer, Blasco e Inglés (1997) evaluaron la calidad de vida y la adaptación a la enfermedad en 140 pacientes, 50 hombres (35.7%) y 90 mujeres (64.5%) que recibían quimioterapia. Los resultados mostraron que las mujeres experimentan más deterioro en su calidad de vida durante el tratamiento, independientemente del tipo de quimioterapia recibida. En cuanto a los hombres, éstos tenían menos pérdida de funcionalidad, menos deterioro de las relaciones sociales y familiares, y menos incidencia de alteraciones psicológicas que las mujeres, y, globalmente, tenían un menor deterioro de la calidad de vida.

Al evaluar la calidad de vida en pacientes con fibrosis quística, se observa que a pesar de que no existen diferencias entre sexos, en general las mujeres suelen presentar más dificultades en todas las áreas y un mayor número de miedos y sentimientos negativos relacionados con la enfermedad (Ibáñez, 1998).

En otro estudio se evaluó la calidad de vida en 1848 pacientes que sufrieron infarto al miocardio dos años después de haber ocurrido este. Los resultados señalaron una más baja calidad de vida significativa en las mujeres que en los hombres en todos los dominios (Karin, 1999). En contraste con estos resultados,

Brezinka, Maes y Dusseldorp (2001) evaluaron el daño psicológico en 231 sujetos después de un incidente coronario. Respecto a los resultados, cuando se usaron las puntuaciones absolutas, las mujeres mostraron más daño psicológico que en los hombres en cada medida. Sin embargo, cuando se compararon los niveles clínicos y el daño psicológico, se observó que mientras más mujeres que hombres alcanzaban niveles clínicos sobre algunas variables de daño psicológico (exhaustión vital, inhibición social y ansiedad), más hombres que mujeres mostraron niveles clínicos sobre otras variables (agorafobia, depresión y hostilidad). Los autores de este estudio señalan que al utilizar otros parámetros, como las normas específicas de género determinadas por los niveles clínicos, el cuadro comparativo resulta diferente.

#### **3.4.4. La perspectiva de género y el VIH/SIDA**

La forma en que hasta ahora ha sido tratada la situación de las mujeres y el VIH/SIDA, ha sido fuertemente criticada por la perspectiva de género. Algunas críticas señalan por ejemplo, la escasa investigación sobre los problemas específicos de las mujeres y el retraso con que se empezó a realizar. Sobre todo teniendo en cuenta que en 1986 los Centros para el Control de la Enfermedades de Atlanta (cuyas siglas en inglés es CDC), establecieron los criterios clínicos para diagnosticar el SIDA y no fue hasta diciembre de 1992 que se agregó el cáncer cervicouterino invasor, enfermedad asociada al VIH/SIDA y considerada específicamente femenina (Del Río, 1997; Liguori, 1995).

También se critican aquellos trabajos que responden a los papeles sociales que se les ha asignado a las mujeres seropositivas, como madres y como prostitutas. En estos, las mujeres no son estudiadas básicamente como seres que padecen la enfermedad, sino en relación con su impacto negativo en otros, ya sea en los niños o en los hombres (Liguori, 1995; Vandale, 1995; Velasco, 2000). Al parecer una situación similar está ocurriendo en la investigación médica general, en donde si bien es cierto que la mujer está teniendo un mayor protagonismo, se

le estudia principalmente en función de su capacidad reproductora y no de forma integral como persona (López, 1999).

Sacks (1996) en su análisis de la representación que los medios de comunicación hacen de la relación mujeres y SIDA, encuentra mensajes prejuiciados. Por un lado presentan a las prostitutas como inmisericordes, “contagadoras” de hombres y completamente diferentes a las mujeres “normales” y, por el otro a las madres o embarazadas seropositivas al VIH, quienes son atendidas bajo la consideración de que probablemente contagiarán a sus hijos.

De esta manera el discurso del SIDA en la mujer se le ha asociado con conductas de desviación sexual y a la transgresión de las reglas sociales. Situación similar que en un principio también padeció la población homosexual.

En un interesante estudio realizado por Lawless, Kippax y Crawford (1996) recogen información sobre las experiencias y vivencias de 27 mujeres australianas infectadas por el VIH, con el objetivo de examinar la construcción discursiva sobre el VIH/SIDA acerca de la estigmatización, y las consecuencias de la internalización de los prejuicios de los que son víctimas. Se encontró que en todas las mujeres del estudio, exceptuando una, habían sentido una valoración negativa por parte del profesional sanitario al que habían acudido. Al parecer los profesionales tienden a generalizar casi automáticamente que las mujeres seropositivas son o han sido usuarias de drogas, prostitutas o promiscuas. Y en caso de las mujeres que consumen droga o ejercen la prostitución se quejan de las actitudes discriminatorias de los profesionales.

En España, en una encuesta realizada al personal sanitario de Navarra (Osinaga y Urmeneta, 1995), se detectó una actitud mayoritaria de rechazo e indiferencia hacia las personas cuya vía de contagio había sido la droga o el sexo, sobre todo el marginal (homosexual y prostitución), en cambio, había un sentimiento de comprensión o compasión cuando la transmisión era debida a una transfusión sanguínea o por accidente de trabajo. En otro estudio realizado en Andalucía dirigido a profesionales de enfermería también se encontró una actitud prejuiciosa hacia el SIDA (Gala, Martínez, Díaz, Lupiani y Bas, 1994). Y en México, un estudio cualitativo señala que aún cuando un 75% de los profesionales

de salud habían recibido capacitación relacionada con el VIH/SIDA, persistían las conductas discriminatorias debido a que las personas seropositivas se las continua clasificando en “grupos de riesgo” (Infante et al., 2006).

Lo anterior sugiere que el rechazo está asociado a lo no aceptado moral o socialmente como la drogadicción y la prostitución, más que a la seropositividad misma.

Al parecer la discriminación y estigmatización social no sólo afecta al bienestar personal, sino que también tiene consecuencias en el acceso a los servicios de atención médica. El miedo al rechazo y a la estigmatización junto a otros factores tales como: nivel educativo y estatus socioeconómico bajos, negación de la seropositividad, reacciones emocionales de miedo y ansiedad, creencias erróneas de la enfermedad y el cuidado y atención de otras personas, se hallaron asociados con el retraso en la búsqueda de atención médica por parte de las mujeres infectadas por el VIH (Raveis, Siegel y Gorey, 1998; Siegel, Karus y Raveis, 1997).

De los factores asociados en el retraso en la búsqueda de atención médica por parte de las mujeres con VIH, el cuidado y atención de otras personas es un aspecto de género particularmente relevante, sobre todo si se considera el papel asignado socialmente a las mujeres. Por lo regular son ellas las responsables del cuidado de los hijos, los ancianos y los enfermos y, en éstos últimos, ya sea como madres, esposas o inclusive como enfermeras. Por ello no es de extrañar que muchas mujeres lleguen a anteponer la salud de otros miembros de su familia a la suya, provocando un diagnóstico y tratamiento tardíos (Estébanez, 1997; Del Río y Liguori, 1995; Liguori, 1995).

La pobreza es un factor social frecuentemente relacionado con las mujeres y el VIH/SIDA (Freund y Battaglia, 2000). La desventaja socioeconómica es sin duda una de las mayores dificultades para enfrentarse al VIH/SIDA, sobre todo si se considera el costo farmacológico del tratamiento. Muy pocas investigaciones han puesto atención a las necesidades identificadas por las mujeres pobres que viven con el VIH/SIDA. Sin embargo el estudio de Bunting, Bevier y Baker (1999) apunta en esa dirección. Su objetivo era dar oportunidad a las mujeres infectadas



por el VIH de identificar las necesidades propias de su género. Se utilizó el *Objets Contents Test* a 48 mujeres afroamericanas que vivían en los Estados Unidos con una media de edad de 30 años. El 90% de las mujeres tenían hijos y un 42% de éstos se encontraban por debajo de los 5 años. Se clasificaron un total de 349 necesidades agrupándose de la siguiente manera: 32% a necesidades psicosociales, 14% físicas, 13% de servicio y mantenimiento, y 11% financieras y legales. En estos resultados las necesidades psicosociales ocupan la primera posición de las cuatro categorías, paradójicamente en contraste con las financieras, dada la situación de pobreza de estas mujeres.

De aquí que surja la reflexión de ofrecer a estas personas una atención integral que cubra dichas necesidades. Con este propósito se han creado grupos de apoyo a mujeres seropositivas. En España cabe destacar el programa *“Insight”*: *mujeres seropositivas* perteneciente a la Asociación Valenciana contra el SIDA, cuyo objetivo general es *“la detección y conocimiento de la realidad de la mujer positiva atendiendo a sus necesidades desde una perspectiva integral de la salud «bio-psico-social»”* (Serrano, 1998, p.194).

En México también se han creado diversas organizaciones lideradas principalmente por mujeres para las mujeres (Kendall y Pérez, 2004).

Por otra parte, la investigación desde una perspectiva de género ha puesto especial atención a la transmisión heterosexual del VIH, pudiéndose observar que la transmisión del virus del VIH de hombre a mujer es 12 veces mayor que la transmisión de mujer a hombre (Ickovics y Rodin, 1992). Considerando estos datos, se han identificado dos factores que hacen más vulnerable a la mujer al VIH/SIDA, los factores biológicos y los psicosociales (Del Río, 1997; Velasco, 2000), A continuación se describen:

Vulnerabilidad biológica: Al ser la mujer receptora en el coito heterosexual, una gran superficie de la mucosa vaginal se expone al semen, el cual contiene una mayor concentración de virus que el fluido vaginal. En el coito vaginal las mujeres exponen una superficie mucosa (vulvar, vaginal y cervical), que resulta más frágil y con posibilidades de lesiones, las cuales son vías abiertas que posibilitan el contacto del virus contenido en el semen con la sangre de la mujer.

Otro aspecto, es que las enfermedades de transmisión sexual incrementan el riesgo de infección porque inflaman y erosionan las mucosas genitales facilitando la penetración del virus. Algunas enfermedades de transmisión sexual en las mujeres son asintomáticas y permanecen sin tratar mucho tiempo, así como las lesiones en cérvix, que son frecuentes a todas las edades, hacen a las mujeres mucho más vulnerables al VIH.

Vulnerabilidad psicosocial: El comportamiento sexual socialmente esperado es diferente entre los hombres y las mujeres. Se considera que la mujer debe ser pasiva y sumisa durante las relaciones sexuales, en algunas sociedades se exige la virginidad hasta el matrimonio. En África, señala Samper (1999) *“el simple hecho de estar casada es un factor de riesgo importante para la mujer que tiene poco control sobre la abstinencia o el uso del preservativo dentro del hogar, o sobre la actividad sexual del marido fuera de él”* (p.86). Para Velasco (2000), la negativa a mantener relaciones sexuales no protegidas o relaciones sexuales no coitales, requiere un grado de autoestima y asertividad que no siempre se logra asumiendo el rol de género femenino, el cual está marcado entre otras cosas, por una limitada capacidad de decisión y la subordinación al deseo masculino. Otros aspectos a considerar son el aislamiento social y la dependencia afectiva y económica, así como las desventajas en los campos educativo y legal. Por su parte, Kendall y Pérez (2004) señalan menores ingresos económicos que los hombres y un menor poder político, por ejemplo en México las mujeres ocupan el 16% de los lugares en el Congreso.

Al considerar estos aspectos de la vulnerabilidad de la mujer al VIH/SIDA y el paulatino incremento de casos de SIDA por transmisión heterosexual, la prevención aquí juega un papel importante. Sin embargo, como señala Amaro (1995), los programas preventivos sobre la reducción al VIH tienen serias limitaciones al no tener en cuenta aspectos relacionados con el género, por ejemplo el poder en las relaciones, actitudes y valores respecto a los roles de género, los cuales son factores que afectan la conducta sexual directamente.

Por tanto se plantea que las teorías utilizadas en los programas de prevención (teoría de la acción razonada, el modelo de creencias de la salud y la

teoría del aprendizaje social) examinen como incluir los aspectos de género relevantes a las conductas de riesgo al VIH y al cambio conductual.

La propuesta de Amaro (1995) es que se podrían incorporar conceptos desde los estudios de género y de la psicología de la mujer a los modelos de prevención, los cuales tendrían que considerar la permanente desigualdad en estatus y poder de las mujeres en relación con los hombres, desigualdad que limita las posibilidades de negociar conductas de sexo seguro. Otro aspecto a tener en cuenta es que la negociación de relaciones sexuales seguras se ve obstaculizada por los miedos de las mujeres, sobre todo si su nivel sociocultural es bajo, en relación con conflictos de abandono de la pareja como consecuencia del intento de negociación. Los modelos preventivos tendrían que identificar también el papel de los hombres en el riesgo de las mujeres, pues al parecer la ideología masculina no favorece la comunicación sexual y la negociación asociada al uso del preservativo. Por último, se deben incluir las experiencias de las mujeres sobre miedos y abusos, ya sea sexuales o psicológicos, pues es una importante barrera en la reducción de riesgo entre algunas mujeres.

Siendo más sensibles a la situación particular de las mujeres seropositivas al VIH, se han creado programas de intervención específicos para ellas. Por ejemplo en Estados Unidos se creó el proyecto FIO (Future Is Ours), cuyo programa no sólo informa de los riesgos sexuales o los métodos anticonceptivos, sino que también pone énfasis en su contexto social, cultural y afectivo, analizando las barreras psicológicas, conceptuales y actitudinales que pudieran presentar (Miller, Exner, Williams, Ehrhardt, 2000).

En España, la elaboración y aplicación de programas preventivos ha sido una constante prioridad, dentro de los cuales se encuentra el elaborado en 1997 por el Instituto de la Mujer y el Plan Nacional sobre el SIDA. Se trata de un programa preventivo que contempla gran parte de las propuestas de Amaro (1995) ya que se plantea desde una perspectiva de género. El programa es sobre la prevención de la transmisión heterosexual del VIH/SIDA en las mujeres y está dirigido a profesionales de Atención Primaria. Según Velasco (2000) —la autora del documento— se ha empleado el género como categoría de análisis, a fin de

incidir en las mayores actitudes de resistencia a las prácticas preventivas de la transmisión heterosexual, considerando la construcción de roles de género tanto en hombres como en mujeres.

Posiblemente, aquellos programas preventivos con una visión de género, resulten más eficaces si incorporan la realidad concreta y diferente de los hombres y las mujeres que viven con el VIH/SIDA.

### **3.4.5. Diferencias de género y VIH/SIDA**

En los estudios sobre el VIH/SIDA, el género muchas veces suele aparecer de forma indirecta cuando se emplea el sexo como variable demográfica. Por ejemplo, en el estudio sociológico de Cadarso (1995) centrado en las características socio-familiares, personales y sanitarias de individuos portadores de VIH, se destacan algunas diferencias entre hombres y mujeres en un ítem referido a la autopercepción de la valoración del cambio de vida, apreciándose un mayor porcentaje de mujeres (74%) que de hombres (58%) en los que opinan que su vida cambió mucho. En la valoración del estado de ánimo el 64% de las mujeres dicen sentirse deprimidas frente al 45% en los hombres. Sin embargo aun cuando se mencionan diferencias o similitudes en este tipo de investigaciones, en ocasiones quedan relegadas a un segundo plano por no formar parte de sus objetivos principales.

Afortunadamente esta situación esta cambiando actualmente y cada vez son más los estudios cuyo objetivo principal se centra en las diferencias de género y el VIH/SIDA, tanto en los aspectos clínicos como psicosociales.

Por ejemplo dentro de los aspectos clínicos, en una investigación realizada en Italia por Campisi, Pizzo, Mancuso y Margiotta (2001) a una muestra de 136 hombres y mujeres se halló una mayor prevalencia en las mujeres por lesiones orales (candidiasis) debido al VIH.

La erupción cutánea es un efecto secundario común de la nevirapina (un nucleósido de la transcriptasa inversa). En un estudio retrospectivo de un periodo de cinco años, se observó una severa reacción cutánea en 9 de 95 mujeres y en 3

de 263 hombres, en donde se concluye que las mujeres tuvieron un riesgo 7 veces mayor de padecer esta reacción cutánea y 3.5 veces más probabilidades de abandonar la terapia con nevirapina. Al reconocer las diferencias de género de éste efecto secundario, resulta importante a la hora de prescribir dicho medicamento (Bersoff-Matcha et al., 2001).

En el Reino Unido un grupo de investigadores (Mocroft, Gill, Davidson y Phillips, 2000) interesados por las diferencias de género y el tratamiento antirretroviral, hallaron diferencias significativas entre hombres y mujeres al iniciar el tratamiento antirretroviral a pesar de tener igual acceso a la atención médica gratuita. A través de un modelo multivariado estratificado al calendarizar la primera visita y ajustando el último conteo de CD4, status de SIDA, edad, grupo de riesgo, educación y tratamiento previo, se observó que las mujeres tuvieron significativamente menos probabilidades de empezar el tratamiento de alta eficacia (TARGA), así como con los inhibidores de la proteasa. Resultados similares fueron hallados por Prins y colaboradores (1999), a través de examinar los efectos del género y la progresión de la enfermedad en el conteo de linfocitos CD4. Su modelo estadístico predijo que las mujeres alcanzan el umbral de iniciar el TARGA cerca de 12 meses después que los hombres.

Moore y colaboradores (2001) interesados por establecer si existían diferencias de género en la respuesta virológica al TARGA, llevaron a cabo un estudio con 457 sujetos VIH positivos, evaluando en la línea base el conteo de CD4 y la carga viral, ésta última se consideraría como logro si alcanzaba niveles menores de 500 copias por ml. Se observó que las mujeres lograban una supresión viral más rápida que los hombres con una respuesta más durable. Según los autores queda por examinar estas respuestas en conjunción con los resultados clínicos, ya que las diferencias de género en la respuesta virológica puede finalmente tener su relevancia si los resultados clínicos son similares

En otro estudio realizado por Moore, Sabin y Johnson, (2002), se marcaron como objetivo el evaluar las diferencias de género en la respuesta clínica frente al TARGA. Aquí evaluaron durante su seguimiento a 497 hombres y 146 mujeres en un periodo medio de 13 meses tras iniciar el TARGA. Los parámetros de evolución

evaluados fueron la hospitalización y la progresión de la enfermedad (un nuevo diagnóstico de SIDA o el fallecimiento). Los resultados sugieren que el TARGA causa posiblemente un efecto beneficioso mayor en las mujeres que en los hombres en lo que se refiere a la evolución de la enfermedad. Sin embargo, los autores señalan que son necesarios nuevos análisis con periodos de seguimiento o número de pacientes mayores que puedan alcanzar mayor potencia estadística a sus conclusiones.

Un estudio más reciente se propuso explorar la posible asociación del género con el uso de la plegaria como una estrategia de auto-cuidado para manejar los síntomas relacionados con el VIH como la fatiga, náusea, depresión y ansiedad entre hombres y mujeres afroamericanos. Se halló que los hombres y las mujeres difieren en el uso de la plegaria para manejar tales síntomas. Una mayor proporción de mujeres que de hombres usan la plegaria para manejar la fatiga y, más hombres que mujeres usaron la plegaria para manejar la náusea y la depresión (Coleman et al., 2006).

A través de los distintos estudios señalados anteriormente, se observa una distinta respuesta en hombres y mujeres seropositivos al VIH, tanto en el tiempo de inicio al tratamiento antirretroviral así como en los distintos efectos de éste.

En cuanto a los aspectos psicosociales, estos se abordarán con más detalle en el siguiente capítulo, en el apartado 4.5 sobre calidad de vida y diferencias de género en VIH/SIDA.

## ***4. Calidad de vida en personas VIH positivas***

*...la toma de decisiones, la comparación de procedimientos terapéuticos, la monitorización y evaluación de programas de salud pública y el desarrollo de legislaciones oportunas serán más acertadas si se apoyan en las mediciones de la calidad de vida.*

Fernández y Hernández (1993).

### **4.1. Concepto de Calidad de Vida Relacionada con la Salud**

El concepto de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS), surge precisamente en un momento en que la medicina se cuestiona que su papel no es únicamente el de proporcionar muchos años de vida a las personas, sino, sobre todo, el de aportar una mejora en la calidad de los años vividos. Esta situación ofrece, entre otras cosas, una participación más activa por parte de los pacientes. Como señala Ibáñez (1997), *“el concepto de calidad de vida, en el campo de la salud, puso de manifiesto la importancia que la persona tiene en la definición de su enfermedad y en las limitaciones que esta le impone”* (p.80).

En 1948 Karnofsky y sus colaboradores, introducen el primer índice que permite medir la calidad de funcionamiento de los enfermos de cáncer y no va a ser hasta finales de los 70, y sobre todo en la década de los 80, cuando la evaluación de la calidad de vida se va a introducir con fuerza en el campo sanitario (Cfr. Ibáñez, 1997).

El gran interés por evaluar la calidad de vida ha traído consigo la publicación de numerosos estudios. De los 5 artículos que aparecían en 1973, utilizando la palabra clave *quality of life* en la base de datos de *Medline* (Testa y Simonson, 1996) hasta una reciente búsqueda realizada por la autora de este trabajo en enero de 2009, utilizando la misma palabra clave y base de datos, aparecen 128,674 publicaciones. Bajo la consideración de que esa primera palabra clave es muy genérica, se especificó posteriormente por Health-Related

Quality of Life (HRQOL) reduciéndose la cifra a 11,890, la cual tampoco es nada desdeñable.

En los estudios de calidad de vida relacionada con la salud, se observan tres aspectos que destacan sobre los demás según Badia y Carné (1998). En primer lugar, la importancia del estado funcional del paciente (tanto físico, como social o mental) en el contexto de un concepto como el de calidad de vida, que se considera multidimensional, en segundo lugar, el hecho de que la medición del estado de salud se considere un fenómeno innegablemente subjetivo, y finalmente, la necesidad de obtener un valor numérico que represente la preferencia del enfermo por un determinado estado de salud.

Por otra parte, los investigadores se han tenido que enfrentar a la conceptualización del término de calidad de vida, sobre todo si se considera que es un constructo hipotético que necesita ser operacionalizado (Mead, van den Boom y van Dam (1994). No obstante en la mayoría de los estudios empíricos rara vez se le define, cuando quizás lo más apropiado sería como advierten Browne, McGee y O'Boyle (1997), que la definición de calidad de vida y el enfoque conceptual adoptado por los investigadores deban ser explícitos.

Dentro de las diversas definiciones de calidad de vida, hemos hallado una muy amplia y un tanto vaga como la citada por Consiglio (1999) en donde el concepto de calidad de vida relacionada con la salud se le define como un aspecto general de la calidad de vida en donde se pone énfasis en los efectos que la enfermedad y su terapéutica tienen en la vida del paciente. En contraste, hay una definición más clara y específica como la enunciada por Font (1988) en los términos siguientes: *la calidad de vida es la valoración que hace el paciente respecto a en qué medida cree que el estado de su salud ha afectado a su vida cotidiana en un periodo concreto de tiempo*. En este trabajo tendremos en cuenta ésta última definición como referente conceptual, sobre todo porque se rescata el juicio ofrecido de manera directa por el sujeto. En este sentido y de acuerdo con Díaz (2005) la valoración constituye una de las vías para estudiar la subjetividad y como se plantea en los últimos años, parece mucho más útil el estudio del aspecto subjetivo, de naturaleza psicológica, evaluado globalmente por el propio paciente.



Por último, habría que agregar que el análisis conceptual del término calidad de vida sigue despertando distintas confrontaciones teóricas, que más tarde se han visto reflejadas en nuevas formas de evaluación. Por ejemplo, Browne, McGee y O'Boyle (1997) hacen una crítica conceptual acerca de los instrumentos de evaluación de dominios específicos, los cuales parten de que las necesidades (como oposición a los deseos) son los más importantes determinantes de la calidad de vida, ya que estas necesidades son comunes a todos y son conocidas a los investigadores involucrados en la evaluación. La propuesta de los autores es basarse más en los deseos que en las necesidades demostrándose en estudios que ya están usando este enfoque.

Por otra parte, Leventhal y Colman (1997) realizan un análisis conceptual de la calidad de vida orientada como un proceso. Su discusión se concreta en tres temas: 1) cómo los pacientes atribuyen síntomas, emociones y funcionamiento a la enfermedad o tratamiento; 2) cómo los individuos interpretan y asignan un significado a las sensaciones físicas y emocionales; y 3) cómo los pacientes integran sus evaluaciones en los juicios globales de calidad de vida. Éste modelo va dirigido a evaluar los resultados pero también a entender cómo éstos resultados fueron generados.

Díaz (2005) por su parte, se basa en las concepciones filosóficas de Fabelo (1989) sustentadas en el materialismo dialéctico e histórico, cuya concepción plantea que los juicios valorativos son la expresión de los criterios de valor en términos positivos o negativos, sobre cualquier objeto, fenómeno o circunstancia de la realidad. La valoración es un componente importante de la conciencia, formada bajo la influencia de la práctica, y ésta en su desarrollo no solo engendra el ser funcional de las cosas, su significado, su valor, sino que forma también la capacidad subjetiva (Cfr. Díaz, 2005).

Lo anterior nos permite vislumbrar que el tema de la calidad de vida relacionada con la salud, tanto a un nivel teórico como práctico, aún no se ha agotado. En el apartado siguiente revisaremos las distintas formas concebidas para evaluar la calidad de vida.

## 4.2. Instrumentos que evalúan la calidad de vida

En la última década ha habido un importante desarrollo de instrumentos para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), siendo estos por lo regular cuestionarios que contienen las instrucciones para su cumplimentación. Su objetivo es la medición de las dimensiones o dominios de la CVRS (por ejemplo: dolor, función psicológica, bienestar social, etc.) a través de un número determinado de ítems descriptivos que ordenan los diferentes niveles de cada dimensión (por ejemplo: “no tengo dolor”, “tengo dolor moderado”, “tengo mucho dolor”).

Hasta el momento, no existe un único instrumento de medida de la CVRS que pueda adaptarse a todas las áreas de estudio. Ya que según Badia y Carné (1998) dada la variedad de ámbitos potenciales de aplicación parece poco probable que un único instrumento de medición sea capaz de satisfacer los requerimientos de todos los usuarios potenciales, en todas las circunstancias. Si se quiere profundizar en un momento dado, en la evaluación del impacto psicológico por ejemplo, es necesario utilizar otros instrumentos adicionales dirigidos a evaluar el afrontamiento y adaptación (Mead et al.1994).

En general se reconocen dos criterios para clasificar los instrumentos de medida de la CVRS: los genéricos y los específicos (Velarde y Avila, 2002).

Los instrumentos genéricos realizan una evaluación amplia ya que no están relacionados con ningún tipo de enfermedad en particular, pudiéndose aplicar tanto a la población general como a grupos específicos de pacientes. Su mayor utilidad consiste en la posibilidad de establecer el impacto de una intervención general en distintos grupos, o comparar el perfil de salud de distintas patologías en un ámbito dado (Badia y Carné, 1998). Sin embargo tienen el riesgo de ser poco sensibles a los cambios clínicos, por lo cual su finalidad es meramente descriptiva (Velarde y Avila, 2002). Los instrumentos genéricos se dividen en 3 grupos:

- 1) Las medidas de ítem único: la persona responde en una escala analógica u ordinal que va de muy bien a muy mal, o viceversa (de 0 a 100).
- 2) Los perfiles de salud, cuestionario que mide diferentes dimensiones de la CVRS, dando una puntuación específica a cada una de ellas, incluyendo como mínimo las áreas física, emocional-mental y social.
- 3) Las medidas de utilidad, que se basan en las preferencias o utilidades que los individuos asignan a los diferentes estados de salud recogidas en el instrumento. Por lo general, la escala de medida tiene un recorrido que va desde 0 (el peor estado de salud) a 1 (mejor estado imaginable). (Badia y Carné, 1998).

En cuanto a los instrumentos específicos, su evaluación es más restringida a una afección o una población determinada por características comunes. La ventaja de estos instrumentos es que presentan una alta sensibilidad a los cambios ante el problema específico de salud que se está evaluando. Estos dan mayor capacidad de discriminación y predicción, y son particularmente útiles para ensayos clínicos. Su mayor desventaja radica en que no permiten comparaciones entre diferentes enfermedades y, por lo tanto, no son útiles para conocer la eficacia relativa de diferentes tratamientos (Badia y Carné, 1998; Consiglio, 1999; Velarde y Avila, 2002).

A la clasificación general de instrumentos, Badia, Guerra, García y Podzamczar (1999) han agregado un tercer criterio: los instrumentos individuales. Estos últimos evalúan la CVRS adaptándose a cada paciente/individuo de acuerdo con los aspectos que éste considere más relevantes desde su propio punto de vista.

Como todo instrumento de evaluación, los que evalúan la calidad de vida también deben contar con ciertas propiedades psicométricas tales como: la validez, la fiabilidad y la sensibilidad al cambio, las cuales deben ser evaluadas y consideradas antes de emplear cualquier instrumento (Badia y Carné, 1998; Velarde y Avila, 2002).

La validez de un instrumento se refiere a que debe medir aquello que este pretenda. Hay al menos tres tipos de validez: de criterio, de contenido y de concepto. La validez de criterio se refiere a la capacidad de un instrumento de medición para producir los mismos resultados que la medida de criterio, esto es se correlaciona el instrumento a valorar con otro que supone ya cumple con los criterios de validez. En el caso de la CVRS como señalan Badia y Carné (1998), debido a que no se dispone de un acuerdo en la medida de criterio, la validez se establece especificando las áreas o las dimensiones que deben medirse y las relaciones esperadas entre ellas y otras variables.

La validez de contenido es la capacidad que tiene un instrumento de medición de cubrir todas las dimensiones o áreas importantes de la CVRS (por ejemplo, funciones física, social, mental, síntomas, etc.).

Por último, la validez de concepto se refiere a la capacidad con que un instrumento de medida se relaciona con otras, de manera que sea consistente con las hipótesis derivadas de la teoría en la que se fundamenta el instrumento, en este caso a los conceptos de CVRS que se están midiendo a través de un análisis factorial.

La fiabilidad se refiere al grado con que un instrumento de medición está libre de error aleatorio, lo cual implica homogeneidad del contenido, ya que los ítems del instrumento deben medir aspectos distintos del mismo concepto.

Otra característica que hace que un instrumento sea fiable, es cuando se obtiene el mismo resultado al aplicarlo en dos momentos por un intervalo de tiempo. En el caso de la CVRS se aplica a pacientes estables, es decir, a individuos que no han sufrido cambios en su estado de salud. A este tipo de fiabilidad suele denominarse test-retest y es el que habitualmente se emplea cuando es el propio paciente el que responde al cuestionario (Badia y Carné, 1998).

La sensibilidad al cambio se refiere a la capacidad del instrumento para detectar cambios, en el caso de la calidad de vida, en la salud de los pacientes cuando éstos se producen. Badia y Carné (1998) señalan que esta última

propiedad es esencial a la hora de incorporar la medida de la CVRS a los ensayos clínicos con medicamentos.

En el caso específico del VIH, la preocupación por contar con instrumentos que cubran las propiedades psicométricas arriba descritas, se refleja en la gran cantidad de publicaciones con carácter metodológico (Badia, Podzamczer, García, López- David y Consiglio, 1999; Badia, Podzamczer, Casado, López-David y García, 2000; Burgess, Dayer, Catalán, Hawkins y Gazzard, 1993; Carretero, Burgess, Soler y Catalán, 1996; Cohen, Hassan, Lapointe y Mount (1996); De Boer, Sprangers, Aaronson, Lange y van Dan, 1994; Ganz, Shang, Kahn y Petersen, 1994; Lamping, 1994; Rapkin et al., 1994).

Por último, es importante mencionar que dentro de la medicina, la evaluación de la CVRS se ha realizado en una gran variedad de contextos: a) en la práctica clínica; b) en la investigación de los servicios sanitarios; c) en la evaluación de nuevos medicamentos en ensayos clínicos; d) en el seguimiento de la salud de poblaciones y subgrupos de población, y e) en la asignación de los recursos sanitarios (Badia y Carné, 1998).

#### **4.3. Importancia de evaluar la calidad de vida relacionada con la salud en personas VIH positivas**

Las características de la infección del VIH pueden provocar un deterioro y/o cambio en las funciones físicas, psicológicas y sociales de las personas que la padecen y reducir su calidad de vida. Sin olvidar, por supuesto, que otros aspectos además de la infección misma, de los tratamientos y sus efectos adversos, son la estigmatización y el rechazo social (León, 2000; Sánchez, 1998).

Los beneficios de los tratamientos antirretrovirales muchas veces se ven eclipsados por sus efectos secundarios, los cuales pueden provocar una disminución de la calidad de vida en muchas personas seropositivas al VIH. Tal es el caso de personas asintomáticas que resultan afectadas por algún efecto secundario de la medicación o bien al seguir estrictos y complejos horarios en el

consumo de la medicación que interfiere con su estilo de vida (Clotet y Tuldrà, 2000).

El interés por conocer el impacto de los tratamientos sobre la calidad de vida en las personas afectadas por el VIH, se hizo patente desde que la zidovudina fuera uno de los primeros fármacos recomendables en pacientes seropositivos (Langtry, Palmer y Benfield, 1993; Lenderking et al., 1994).

A partir de entonces se han realizado diversos estudios en el marco de los ensayos clínicos (Cohen, Revicki, Nabulsi, Sarocco y Jiang, 1998; Low-Beer et al., 2000; Nieukerk et al., 2000; Revicki, Moyle, Stellbrink y Barker, 1999; Ruíz et al., 2005b). Aunque según la proporción de estudios de calidad de vida, siguen siendo insuficientes aquellos que incorporan la CVRS como una variable de resultado, tan solo un 2.35% según la revisión realizada por Badia y Baró (1999). Los autores consideran que puede deberse a: 1) la falta, hasta hace poco tiempo, de adecuados instrumentos para medir la CVRS y los cambios en la CVRS en pacientes VIH positivos; 2) la dificultad de medir la CVRS en pacientes seropositivos y 3) la baja importancia dada hasta la fecha de este aspecto de la enfermedad.

Sin embargo, ante el aumento de la supervivencia, el carácter cada vez más crónico del VIH/SIDA requiere de una atenta evaluación de la calidad de vida. Afortunadamente el nuevo paradigma de los cuidados de salud, como señala Ibáñez (1997), se centra en una perspectiva sistémica y holista que permite analizar las enfermedades de una forma evolutiva. En el caso del VIH/SIDA, la calidad de vida de los enfermos puede variar dependiendo de una serie de variables como el estadio evolutivo de la enfermedad, el sexo del paciente, la vía de contagio, etc.

De esta manera, la evaluación de la calidad de vida posibilita una mejor atención sanitaria. El interés por tales evaluaciones no proviene únicamente de los profesionales. Al parecer los pacientes también desean conocer cómo la enfermedad y el tratamiento afectaran a su salud y calidad de vida, tanto como a su supervivencia (Wu y Rubin, 1994). Así, que mientras los médicos pueden estar principalmente preocupados con los resultados orientados a la enfermedad, los

pacientes también se preocupan del impacto de las terapias a sus vidas diarias (Mead, van den Boom y van Dam, 1994).

Según Wu y Rubin (1992), las medidas de calidad de vida en personas con el VIH/SIDA pueden jugar un papel importante en la evaluación de los tratamientos clínicos en estudios de investigación, directamente en el tratamiento clínico, evaluando los cambios en la forma como se dan los cuidados de salud, planeando los servicios sanitarios y en las intervenciones psicosociales dirigidas a proveer una mejor calidad de vida. Otros aspectos que también ofrecen una utilidad práctica son los señalados por Font (1988) para pacientes oncológicos, pero en este caso bien pueden adaptarse a pacientes con VIH/SIDA. Entre ellos señalamos los siguientes:

- a) Conocer los efectos de la enfermedad y/o el tratamiento a un nivel relevante para el paciente.
- b) Conocer mejor el conjunto de posibles efectos secundarios de los tratamientos.
- c) Evaluar las terapias paliativas.
- d) Diferenciar mejor los ensayos clínicos y reducir el número de resultados nulos.
- e) Detectar y prevenir mejor el riesgo de abandono de las terapias. Mayor control sobre la adhesión al tratamiento.
- f) Mejorar la información y potenciar la comunicación médico-paciente.
- g) Mejorar la participación de los pacientes en la toma de decisiones médicas.

Un ejemplo de la utilidad práctica de evaluar la CVRS es el que se refiere a las cargas de trabajo en enfermería, es un método basado en un modelo teórico que pretende por una parte, definir todas las tareas independientes de enfermería y de esta manera elaborar los planes de cuidados y, por otra parte, definir las tareas dependientes del área médica como: apoyo al diagnóstico, aplicación de tratamientos, cuidados especiales, etc. Nieto y colaboradores (2000), se han planteado que dicho método les ayudará a registrar, analizar y evaluar el trabajo

asistencial dirigido a cubrir las demandas del paciente infectado por el VIH hospitalizado. Ellos consideran que al evaluar la CVRS les llevará a detectar las áreas, ya sean físicas, emocionales o sociales que estén más afectadas y, por tanto orientará los planes de cuidados a cubrir dichas deficiencias. Estas ideas las aplicaron utilizando un instrumento genérico de CVRS, el MOS-SF 36 (36 item Medical Outcomes Study-Short Form) a 300 pacientes VIH positivos y a 300 controles con factores potenciales de riesgo de VIH. Algunos de los resultados del cuestionario en pacientes infectados al VIH, mostraron una alta consistencia interna, capaz de discriminar a pacientes en fases avanzadas de la enfermedad que podría ayudar a predecir más adecuadamente el curso de la misma. A partir de sus resultados se está brindando un apoyo más específico a estos pacientes. Actualmente en su consulta de enfermería se está utilizando un instrumento más específico para evaluar la CVRS, el MOS-VIH —Medical Outcome Study Health Survey-VIH— (Nieto y cols., 2000).

Una reciente propuesta de aplicar la evaluación de CVRS es en los programas de mantenimiento de metadona (PMM). Dichos programas se habían estado evaluando con indicadores duros (dimensiones objetivas), con lo cual se ha creído conveniente acercarse a modelos de evaluación más holísticos que incorporen indicadores subjetivos de percepción de los usuarios teniendo como referente el concepto de calidad de vida. Actualmente, está en proceso de evaluación psicométrica un cuestionario elaborado por y para los usuarios adictos a la heroína. Por último, se considera que la evaluación de la CVRS puede ser una importante variable resultado a incorporar en los estudios de evaluación terapéutica en toxicomanías. También podría servir como medida de los resultados en la investigación clínica relativa a los beneficios comparativos de diferentes métodos terapéuticos (PMM frente a programas libres, o diferentes modalidades de PMM según su nivel de exigencia). Asimismo, podría constituir un parámetro clave en los estudios de coste-beneficio y contribuir así a la optimización del uso de los recursos (Iraurgi, 2000).



#### **4.4. Instrumentos específicos de calidad de vida relacionada con la salud para personas VIH positivas**

En un principio la evaluación de calidad de vida en poblaciones con VIH, se realizó a partir de instrumentos genéricos validados previamente. Posteriormente se han añadido o sustituido subescalas consideradas relevantes a la infección del VIH. Por ejemplo, el 20-item Medical Outcomes Study (MOS) Short-form General Health Survey, el cual consiste de un conjunto de escalas cortas que preguntan a los pacientes que describan aspectos de su salud, incluyendo dolor, función física y de rol, función social, salud mental y percepciones de salud en general. Después Wu y sus colaboradores agregaron las siguientes subescalas para el VIH: función cognitiva, energía/fatiga, problemas de salud y calidad de vida. En las subescalas de este instrumento se obtuvieron respuestas de consistencia interna y se halló que en los sujetos con síntomas tempranos tuvieron significativamente peor promedio en los puntajes que en los individuos asintomáticos (Wu y Rubin, 1992).

Algunos instrumentos que evalúan la calidad de vida aplicados a poblaciones infectadas con VIH, han sido agrupados en una tabla por Wu y Rubin (1992), en donde se anota el nombre del instrumento, el o los autores que lo han aplicado, el número de ítems del instrumento, el modo de administración, el contenido de áreas, el número de sujetos y algunos comentarios psicométricos acerca de su fiabilidad, validez y viabilidad.

El número de dimensiones suele variar de un instrumento a otro, sin embargo hay cierta uniformidad en las dimensiones representadas en los instrumentos utilizados en pacientes con VIH. Las dimensiones incluidas además de la percepción general de salud o calidad de vida, son la función física, la función social y de rol, salud mental o bienestar psicológico, energía y dolor. Otras dimensiones incluidas en algunas medidas breves son la función cognitiva, actividades básicas de la vida diaria, problemas de salud y síntomas relacionados con el VIH (Wu y Rubin, 1994).

Un instrumento de calidad de vida aplicado a individuos con VIH/SIDA y que difiere del común listado de dimensiones o dominios, es el elaborado por Hickey et

al (1996), el cual consiste en un disco dividido en cinco áreas coloreadas que pueden ser rotadas alrededor de un punto central, pudiendo ser movilizadas en función de la importancia que le da el paciente. El punto central de este instrumento es el resaltar al propio individuo en cuestión. De esta manera, tres cuestiones básicas son establecidas:

- 1) ¿Cuáles son los cinco aspectos más importantes de su vida en ese momento?
- 2) Estableciendo una escala entre los distintos aspectos considerados y en este momento, ¿podría clasificarlos desde el menos al más importante?
- 3) ¿Cómo valora cada área señalada en relación a las otras?

Un instrumento específico sobre calidad de vida centrado en personas seropositivas al VIH y, que ha sido elaborado a partir de los aspectos referidos por los mismos individuos infectados, es el HATQoL elaborado por Holmes y Shea (1998). Las cinco dimensiones que contempla este instrumento son: función global, expresión de las preocupaciones, preocupaciones sobre la salud, preocupaciones financieras y satisfacción vital, los cuales mostraron buenas propiedades psicométricas, incluyendo unos bajos efectos techo/suelo, buena consistencia interna y evidencia de validez de la construcción.

Un aspecto importante a considerar en las medidas de evaluación es su traducción de un idioma a otro, lo que significa trasladarlo de una cultura a otra y verse implicadas características distintas. Esta situación puede ocurrir incluso dentro de un mismo país en donde existan muchas lenguas y grupos culturales. Por esta razón, como señalan Wu y Rubin (1994), la traducción de un instrumento validado a un diferente lenguaje y cultura deberá seguir una metodología que asegure un nivel similar de validez, fiabilidad y el significado cultural de la versión nueva.

Badia, Guerra, García y Podzamczer (1999) han identificado 14 instrumentos específicos utilizados en pacientes con VIH/SIDA.

Actualmente, de los instrumentos específicos para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud a personas VIH positivas, se encuentran dos versiones españolas: el MOS- HIV (Medical Outcomes Study-HIV Questionnaire; Wu y Cols., 1991) y el MQOL-HIV (Multidimensional Quality of Life-HIV Questionnaire; Smith y Cols., 1997). Las especificaciones de su propósito, base conceptual, descripción y el proceso de adaptación cultural se hallan en la obra de Badía, Salamero y Alonso (1999).

Ambos instrumentos también han sido validados por Consiglio (1999) en un estudio multicéntrico desarrollado en todo el territorio español. De la comparación de los dos instrumentos (el MOS-HIV y el MQOL-HIV) se desprende que la versión del MOS-HIV presenta mejores propiedades psicométricas, no obstante ninguno de ellos logra satisfacer las características deseables para evaluar la CVRS en personas con el VIH/SIDA.

Para población mexicana el MOS-HIV también ha sido validado, hallándose su utilidad para discriminar la calidad de vida de acuerdo con la situación de salud de los pacientes, ya sean seropositivos o con SIDA (Sánchez et al, 2002).

Algunas limitaciones del MOS-HIV incluso han sido reconocidas por los mismos autores que lo adaptaron, entre algunas de ellas destacan su utilización relativamente limitada en poblaciones de mujeres, en grupos con bajo estatus socioeconómico y en usuarios de drogas. Aunque el MOS-HIV fue diseñado para su uso específico con el VIH, en algunos aspectos es una medida relativamente genérica. El instrumento no se enfoca en problemas y preocupaciones comunes en algunas condiciones específicas relacionadas con el VIH. Con la excepción de dolor y fatiga, no incluye síntomas somáticos ni aspectos relacionados con la imagen corporal. En adición tampoco incluye aspectos generales de calidad de vida como el dormir, el apetito y la función sexual que podría ser interesante en algunos estudios (Wu, Revicki, Jacobson y Malitz, 1997).

Smith et al (1996) por su parte, opinan que los cuestionarios de calidad de vida para el VIH como el MOS-SF-20, no toman en cuenta los roles que algunas mujeres enfrentan como el cuidado de los niños o miembros de la familia enfermos o ancianos. Por tanto consideran que sería útil agregar aspectos de función de rol

con preguntas que pudieran reflejar las actividades de cuidado que realizan las mujeres.

En cuanto al MOS-SF-30 también se han realizado análisis de fiabilidad y validez en su versión española y, al parecer, es una medida válida para la evaluación del estado de salud percibido y de la calidad de vida en personas con infección por el VIH (Remor, 2003).

Por su parte la Organización Mundial de la Salud elaboró un instrumento específico para el VIH, el cual denominó WHOQOL-HIV y consta de 120 ítems, contando también con una versión breve de 31 ítems. Dichas preguntas responden a la definición de calidad de vida como la *“percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones”* (World Health Organization, 2002). Desafortunadamente son pocos los países que cuentan ya con su propia versión estandarizada.

#### **4.5 Calidad de vida y diferencias de género en VIH/SIDA**

Al considerar el género más allá de una simple variable demográfica, estamos en condiciones de intentar acercarnos a las diferencias y similitudes en la manera en que los hombres y las mujeres enfrentan los procesos de salud y enfermedad, así como su repercusión en la calidad de vida teniendo en cuenta los distintos factores biológicos, psicológicos y socio-culturales.

Como apuntamos en el apartado 3.4 de esta tesis, cada vez son más los estudios en general y, en particular los relacionados con el VIH/SIDA, que incorporan a las mujeres en sus muestras; en parte debido a las críticas que han señalado la limitada atención puesta a la población femenina con el VIH (McDonnell, Gielen, Wu, O’Campo y Faden, 2000) y en parte también al evidente aumento de mujeres infectadas. Como resultado de ello hay más posibilidades de observar diferencias y similitudes de género.

Algunos estudios de CVRS que incluían en sus muestras hombres y mujeres no encontraron diferencias significativas en el género (Badia et al., 1999;

Badia, Podzamczar, Casado, López-Lavid y García, 2000; Revicki, Moyle, Stellbrink y Barker, 1999).

Otros estudios, en donde las muestras han estado compuestas sólo por mujeres han hallado alguna forma de afectación en la calidad de vida. Por ejemplo en el estudio de McDonnell, Gielen, Wu, O'Camp y Faden (2000) se aplicó una versión modificada del MOS-HIV con 17 ítems a 287 mujeres seropositivas, pudiéndose observar niveles más bajos en las escalas de bienestar y funcionamiento cuando se comparó con otras muestras de hombres seropositivos.

En un estudio longitudinal con 202 mujeres asintomáticas, se les aplicó el MOS-SF-20 y la escala del status funcional de Karnofsky con dos mediciones, una de línea base y otra medida seis meses después. A los seis meses 109 sujetos permanecían asintomáticas; 83 dijeron tener una o más condiciones relacionadas con el VIH y 10 dijeron tener una o más condiciones relacionadas con el SIDA. Se observó que las mujeres sintomáticas y con más baja puntuación en la escala funcional de Karnofsky reportaron más baja calidad de vida que aquellas que estaban asintomáticas o quienes tuvieron más altas puntuaciones en la escala de Karnofsky. También se observó que las mujeres de mayor edad, desempleadas y quienes tenían una historia de uso de drogas intravenosas también tenían más baja calidad de vida que aquellas que eran jóvenes, empleadas o quienes no tenían historia de abuso de drogas (Smith et al., 1996).

Dentro de la población femenina VIH positivas usuarias de drogas, también se ha podido observar una más baja calidad de vida cuando se les comparó con hombres seropositivos también usuarios de drogas (Shor-Posner et al., 2000), así como con mujeres seropositivas no usuarias de drogas (Tevaarwerk y Gaal, 2001).

Otro interesante estudio cuyo objetivo era evaluar la validez discriminante de la escala de función cognitiva del MOS-SF-36, se llevó a cabo con una muestra de 162 personas seropositivas hombres y mujeres, se logró observar que después de 4 meses en relación a la línea base, los hombres tuvieron una más alta puntuación en la función cognitiva que las mujeres. Ante estos resultados los autores del trabajo no logran determinar si estos resultados son debidos al azar o

si hay alguna diferencia de género en la función cognitiva asociada con la progresión de la enfermedad (Revicki, Chan y Gevirtz, 1998).

Por otro lado, Lenderking, Testa, Katzenstein y Hammer (1997) al examinar la fiabilidad y validez de un instrumento de calidad de vida (General Health Self-assessment) a una muestra de 1.649 sujetos seropositivos, hallaron diferencias significativas en cuanto al efecto del sexo en cada escala, en donde los hombres puntuaron consistentemente más alto que las mujeres. Al discutir dichos resultados los autores del estudio no están seguros si los puntajes bajos de calidad de vida en las mujeres son resultado de un diferente estilo de respuesta o bien sea un reflejo de una baja calidad de vida, preguntándose si las diferencias se deben al status de salud o bien a factores sociodemográficos.

Con el fin de delimitar el alcance de las molestias quimiosensoras (gusto y olfato) y su impacto sobre la calidad de vida, Heald, Pieper y Schiffman (1998) aplicaron el MOS-HIV y un cuestionario autoadministrado acerca de los sentidos del gusto y el olfato a una muestra de 207 personas VIH positivas. Los resultados demostraron una alta prevalencia de molestias quimiosensoras en la muestra estudiada asociada con un decremento en la calidad de vida en todos los dominios. Particularmente se observó en un análisis bivariado que las molestias quimiosensoras tuvieron una asociación significativa con tomar un gran número de medicamentos, un estado clínico más avanzado de CDC, baja cantidad de células CD4, historia de candidiasis oral y el género femenino. En éste último se observa claramente que el 83% de las mujeres tuvieron más molestias quimiosensoras que el 64% de los hombres. Sin embargo los autores del estudio dejan de lado estas diferencias para discutir las otras variables.

Hasta aquí hemos señalado algunos estudios de CVRS que no hallaron diferencias significativas de género en contraposición con otros que si observaron diferencias. Con la aclaración de que ninguno de ellos planteo sus objetivos expresamente bajo una perspectiva de género.

Hasta el momento son pocos los estudios de CVRS que han centrado su atención de forma particular en las diferencias de género. Entre ellos, uno de los primeros estudios publicados fue el de Cederfjäll, Langius-Eklöf, Lidman y

Wredling (2001). A través de un diseño transversal se evaluó a 189 personas VIH positivas suecas, 55 mujeres (29%) y 134 hombres (71%). Se emplearon diferentes escalas como un índice de salud, una escala de síntomas de VIH, de bienestar y de sentido de coherencia para evaluar el afrontamiento, entre otras. En este trabajo el afrontamiento se basa en el sentido de coherencia desarrollado por Antonovsky (1987) definido como la comprensibilidad, manejabilidad y significado percibido de la propia vida, considerado un rasgo relativamente estable a partir de los 30 años. La importancia de este rasgo se deriva de su utilidad como una habilidad de enfrentamiento general con los estresores vitales. Así las personas con un alto sentido de coherencia es más probable que perciban una más alta CVRS que quienes lo tienen bajo. La calidad de vida se definió como el funcionamiento mental, físico y social incluyendo las relaciones interpersonales y la percepción del ajuste de salud, satisfacción con la vida y bienestar. De sus resultados destaca que las mujeres puntúan menos positivamente en bienestar, en sentido de coherencia y menor apoyo social a pesar de que su enfermedad era menos avanzada que los hombres. También las mujeres, a diferencia de los hombres que no informan de su estado a las personas con las que se relacionan fuera del hospital, tienen un mayor bienestar. Por su parte los hombres de mayor edad tuvieron peores puntuaciones que los más jóvenes, también presentaban más ansiedad y menos energía. El análisis de regresión mostró que el sentido de coherencia fue el mejor predictor de la CVRS en ambos sexos.

En la investigación longitudinal realizada por Mrus, Williams, Tsevat, Cohn y Wu (2005) se observó que en la línea base, las mujeres más que los hombres, tenían puntuaciones más bajas en calidad de vida en todos los dominios del instrumento por ellos empleado, excepto en funcionamiento social, a la semana 40 las mujeres volvieron a puntuar más bajo excepto en salud global. Por lo que se concluye que las mujeres con VIH presentan peor calidad de vida que los hombres.

Los estudios señalados arriba muestran que el género es un factor importante a considerar en la evaluación de la CVRS. Como hemos observado a lo largo de este trabajo existen diversos factores que afectan la calidad de vida de

una persona con el VIH/SIDA. En este caso, el género juega un papel importante en la forma de responder de los hombres y las mujeres ante un mismo virus.

Hombres y mujeres no sólo presentan obvias diferencias físicas y biológicas. También presentan distintos comportamientos y roles sociales dados por su diferenciación sexual y por la cultura a la que pertenecen.

La mayor parte de los estudios aquí descritos, muestran que las mujeres tienen una mayor afectación que los hombres respecto a distintas enfermedades (ver apartado 3.4.3). En el caso del VIH/SIDA también se observa mayor afectación en la calidad de vida por parte de las mujeres, pudiendo ser atribuida de alguna manera a una vulnerabilidad biológica y psicosocial (ver apartado 3.4.4).

Llama nuestra atención que en un país desarrollado a nivel económico y social como Suecia, en donde se promueve la igualdad de género, el estudio de Cederfjäll y colaboradores (2001) muestre que hay diferencias de género en la población de personas con el VIH en relación a su calidad de vida. Si esto se puede observar en un país con mayores recursos económicos, ¿qué podemos esperar de aquellos menos favorecidos o en donde constantemente escuchamos el maltrato hacia las mujeres hasta el extremo de causarles la muerte?

Seguramente futuras investigaciones en torno al VIH/SIDA irán incorporando la perspectiva de género tras reconocer sus repercusiones tanto en la prevención como en la intervención y cubrir las distintas necesidades de miles de hombres y mujeres afectados por el VIH.



## *5. Calidad de vida en personas VIH positivas con lipodistrofia, estrategias de afrontamiento y diferencias de género: un estudio transcultural*

### **5.1 Justificación**

La terapia antirretroviral de gran eficacia (TARGA) ha logrado disminuir la morbilidad y mortalidad en personas con el VIH/SIDA. La prolongación de vida de las personas infectadas supone en muchos casos el mantenimiento de la terapia por tiempo indefinido, lo que le ha dado un carácter crónico a esta enfermedad.

Junto a los evidentes beneficios que produce la terapia antirretroviral también se hallan sus efectos secundarios, efectos que muchas veces pueden ser la primera manifestación clínica de enfermedad para algunas personas seropositivas y posiblemente ser vividos como más devastadores que el ser seropositivo.

Entre los diversos efectos secundarios se halla el síndrome de lipodistrofia. Su etiología es multifactorial y se caracteriza por alteraciones metabólicas y cambios en la distribución de la grasa corporal produciendo efectos morfológicos en la persona seropositiva.

Como hemos visto en la parte teórica de este trabajo, el desproporcionado aumento o disminución de grasa altera la imagen corporal que la persona tenía hasta ese momento y puede provocarle sentimientos de insatisfacción con su propio cuerpo. De acuerdo a los estudios empíricos revisados se observan problemas psicológicos como ansiedad, depresión, baja autoestima, conflictos con la pareja así como dificultades en los contactos sociales y actividades cotidianas (Collins, Wagner y Walmsley, 2000; Dukers et al, 2001; Mauss et al, 2002). Tales problemas pueden indicar una posible repercusión sobre la calidad de vida de personas seropositivas al VIH que presentan lipodistrofia.

Por otra parte, también consideramos la posibilidad de que para algunas personas seropositivas el presentar cambios corporales debido a la lipodistrofia no altere su calidad de vida, con lo cual resulta interesante averiguar qué recursos

psicológicos o estrategias de afrontamiento (pensamientos, sentimientos o conductas) emplean para hacer frente a sus problemas de salud.

Otro factor muy importante a considerar es el género. En los capítulos 3 y 4 hemos mencionado diversos estudios que muestran que hombres y mujeres no responden de la misma manera a la enfermedad y al tratamiento. En el caso particular de la lipodistrofia es posible que suceda lo mismo.

Por ello creemos importante indagar en qué medida la lipodistrofia provoca un deterioro en la calidad de vida de los hombres y mujeres seropositivos al VIH y si hay diferencias entre ellos, así como identificar qué estrategias de afrontamiento utilizan y si éstas tienen una relación con la calidad de vida.

Teniendo en cuenta que las condiciones socioculturales juegan un papel importante en el ámbito de la salud y la enfermedad, se ha considerado oportuno la realización de una comparación transcultural entre dos poblaciones, que aunque comparten similitudes como la lengua, son socio-económicamente distintas, tal es el caso de España y México.

La situación política y económica del primero ha impulsado la investigación científica del VIH/SIDA en todos sus niveles, desde los factores de prevención hasta la intervención médica, psicológica y social. A partir de 1994 se observó que la implementación de programas eficaces había producido un descenso en la transmisión del VIH y fue en 1997 cuando se comienzan a aplicar los distintos tratamientos antirretrovirales ofreciéndolos gratuitamente a todos sus pacientes seropositivos (Bermúdez y Teva, 2004).

En el caso de México, su situación política y económica no permitió, por ejemplo, proporcionar desde un principio antirretrovirales a todos los pacientes seropositivos. En 1997 solo las instituciones de seguridad social (IMSS e ISSSTE) proporcionaban este tipo de medicamentos, alcanzado una cobertura del 54% de los pacientes con SIDA en todo el país (Magis, Bravo y Uribe, 2003). No fue sino hasta finales del 2003 cuando se anunció la cobertura universal para proporcionar medicamentos antirretrovirales a las personas que así lo requirieran. Según estimaciones, en el 2005 más de 30,000 personas viviendo con VIH/SIDA estaban

recibiendo tratamiento antirretroviral gratuito por parte de las instituciones del sector salud (CENSIDA, 2006).

En este sentido, diversas fuentes señalan que dentro de la población mexicana de pacientes con VIH que han recibido tratamiento antirretroviral, también se han detectando los diversos efectos secundarios propios de estos tratamientos prolongados como la lipodistrofia (Monreal, 2003; López, Oaxaca y Giral, 2005; Sierra y López, 2001).

Otras variables independientes también consideradas y que podrían intervenir o tener alguna relación con la calidad de vida, son variables independientes sociodeográficas como el género, la edad, el trabajo, la pareja, la orientación sexual; así como algunas variables clínicas como la carga viral, el conteo de leucocitos CD4, enfermedades oportunistas y la aparición de algunos efectos secundarios agudos producidos por los antirretrovirales tales como: problemas en la piel, digestivos e intestinales, entre otros.

Hasta el momento no se conoce de algún estudio publicado que evalúe la calidad de vida en personas VIH positivas con síndrome de lipodistrofia, poniendo especial atención a las estrategias de afrontamiento y diferencias de género y, menos aún comparando dos muestras distintas utilizando los mismos instrumentos, por lo que consideramos que esto justifica la pertinencia de este trabajo.

Considerando el planteamiento anterior, se han formulado los siguientes objetivos e hipótesis para el desarrollo empírico de este trabajo.

## **5.2. OBJETIVOS:**

1. Identificar si hay diferencias en la calidad de vida entre la muestra de personas seropositivas española y la muestra de personas seropositivas mexicana.
2. Identificar si hay diferencias en la calidad de vida de los sujetos con diagnóstico de lipodistrofia entre las dos muestras.

- 2.1. Observar si el síndrome de lipodistrofia en personas VIH positivas se relaciona con su calidad de vida.
- 2.2. Analizar si existe o no relación entre las características sociodemográficas y clínicas de los sujetos con lipodistrofia y su calidad de vida.
- 2.3. Identificar qué cambios morfológicos producidos por la lipodistrofia tienen mayor impacto sobre la calidad de vida.
- 2.4. Identificar si la calidad de vida es diferente en hombres y mujeres con lipodistrofia.
- 2.5. Identificar si la calidad de vida es diferente en hombres con lipodistrofia entre los dos países.
- 2.6. Identificar si la calidad de vida es diferente en mujeres con lipodistrofia entre los dos países.
- 2.7. Identificar qué estrategias de afrontamiento utilizan las personas seropositivas con lipodistrofia.
- 2.8. Observar si las estrategias de afrontamiento que utilizan los hombres y las mujeres con lipodistrofia son distintas entre ellos.
- 2.9. Identificar si las estrategias de afrontamiento son empleadas con distinta frecuencia entre los sujetos con lipodistrofia de ambos países.
- 2.10. Obtener información que permita conocer si las estrategias de afrontamiento que utilizan las personas con lipodistrofia guardan relación con su calidad de vida.

### **5.3. HIPÓTESIS.**

H<sub>1</sub> La calidad de vida es diferente entre las dos muestras.

H<sub>2</sub> La calidad de vida de los sujetos con lipodistrofia es diferente entre las dos muestras.

H<sub>3</sub> La calidad de vida en personas seropositivas al VIH positivas es menor ante la aparición del Síndrome de Lipodistrofia

H4 No existe una relación entre las características sociodemográficas y clínicas de los sujetos con lipodistrofia y la calidad de vida.

H5 Los cambios morfológicos de la cara producidos por la lipodistrofia tienen un mayor impacto sobre la calidad de vida que los cambios en otros lugares del cuerpo.

H6 La lipodistrofia tiene una afectación mayor en la calidad de vida de las mujeres seropositivas al VIH que en los hombres.

H7 La calidad de vida de los hombres con lipodistrofia es diferente entre las dos muestras.

H8 La calidad de vida de las mujeres con lipodistrofia es diferente entre las dos muestras.

H9 Las estrategias de afrontamiento que utilizan los hombres y las mujeres con lipodistrofia son distintas entre ellos.

H10 Las estrategias de afrontamiento de los sujetos con lipodistrofia son empleadas con distinta frecuencia entre las dos muestras.

H11 Las estrategias de afrontamiento que utilizan las personas con lipodistrofia se relacionan con su calidad de vida.

#### **5.4. MÉTODO**

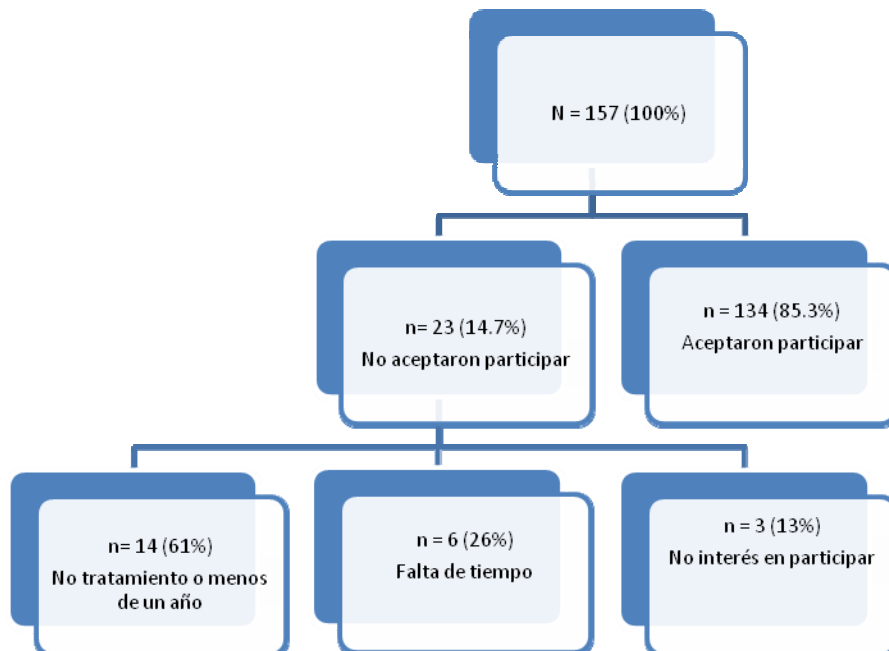
Se trata de un estudio transversal y comparativo. Al no ser posible la manipulación de variables se ubica dentro de los diseños no experimentales. Los datos se han obtenido mediante muestras no probabilísticas de conveniencia.

### 5.4.1. Sujetos:

Para el estudio participaron personas diagnosticadas como portadoras del virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y para la selección de los participantes de ambas muestras se establecieron los siguientes criterios de inclusión:

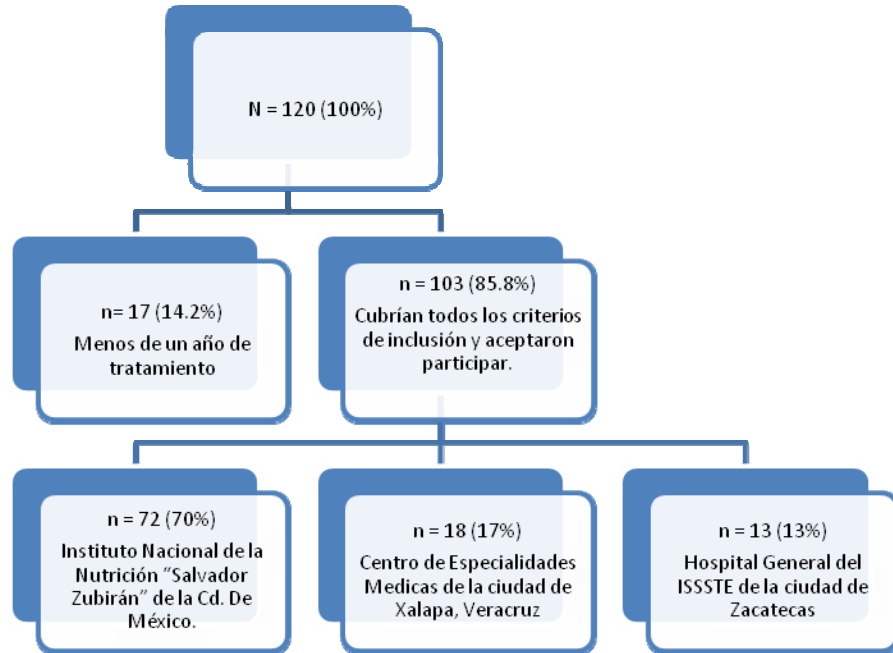
- 1) Personas adultas hombres y mujeres seropositivos al VIH.
- 2) Historia antirretroviral de más de un año.
- 3) Clínicamente estables.
- 4) Capacidad para entender las preguntas de la entrevista, así como los cuestionarios de calidad de vida y estrategias de afrontamiento.

Los sujetos de la muestra española pertenecían todos al área de enfermedades infecciosas del Hospital Clínico de Barcelona. Las entrevistas y la aplicación de cuestionarios se realizaron de febrero a agosto de 2002. En la figura 6 se aprecia cómo se obtuvo la muestra final.



**Figura 6.** Obtención de la muestra española

Respecto a los sujetos que conformaron la muestra mexicana las entrevistas y la aplicación de los cuestionarios se realizaron de marzo de 2004 a julio de 2005 (véase figura 7).



**Figura 7.** Obtención de la muestra mexicana

#### 5.4.2. Instrumentos:

**1) Cédula de entrevista estructurada.** Se solicitaron los siguientes datos:

- a) Datos sociodemográficos generales tales como el sexo, la edad, la orientación sexual, la situación actual de pareja (sin pareja o con pareja) y ocupación (trabaja o no trabaja).
- b) Presentación o no de efectos secundarios producidos por el tratamiento antirretroviral.
- c) Percepción de cambios físicos y presentación clínica o no de lipodistrofia.
- d) Datos clínicos como el tiempo de conocimiento del diagnóstico, la posible vía de transmisión del virus, el conteo actual de los linfocitos CD4 y la carga viral, así como el haber tenido o no enfermedades oportunistas. Cuando el paciente desconocía esta información se acudía con el médico quien consultaba los respectivos historiales clínicos (ver anexo 2).

**2) El cuestionario QL-CA-Afex de calidad de vida en enfermedades crónicas** (Font,1988; Font y Bayés, 1993).

El instrumento consta de 27 ítems o escalas análogo-visuales. De los cuales 26 ítems se pueden agrupar en cuatro dimensiones o subescalas: a) síntomas, b) dificultades en los hábitos cotidianos, c) dificultades familiares y sociales y d) malestar psicológico. El último ítem restante hace una valoración general de la calidad de vida (ver tabla 6).

**Tabla 6.** Subescalas del cuestionario QL-CA-Afex de calidad de vida

<p><b>Síntomas</b>  Náuseas  Dolor  Fatiga  Sueño  Vigilia  Apetito</p>	<p><b>Dificultades familiares y sociales</b>  Pérdida de atractivo  Insatisfacción en act. recreativas  Insatisfacción social  Preocupación por los hijos  Dificultades familiares  Dif. en las relaciones de pareja  Insatisfacción con la información  Preocupaciones económicas</p>
<p><b>Dificultad en los hábitos cotidianos</b>  Movilidad  Actividad laboral fuera de casa  Cuidados personales  Actividad física  Actividades en casa</p>	<p><b>Malestar emocional</b>  Ira  Ansiedad  Insatisfacción con el aspecto físico  Depresión  Dificultades de concentración  Pérdida de ilusión  Miedo</p>

En este instrumento el sujeto responde haciendo una señal sobre una línea de 100 mm, traduciéndose la respuesta a un valor numérico de 0 a 100. Una mayor puntuación en una determinada escala significa mayor pérdida de calidad de vida relacionada con un aspecto concreto (ver anexo 3).



El instrumento posee adecuadas propiedades psicométricas como son la fiabilidad y diferentes tipos de validez. En cuanto a la fiabilidad, se hallaron correlaciones significativas entre ítems lógicamente relacionados. A través de correlaciones de Spearman se halló, por ejemplo, que el ítem “dificultades para mover el cuerpo” correlacionó positiva y significativamente con el ítem “dificultades en el cuidado personal”:  $r=0.66$  ( $p<0.001$ ) y con el ítem “disminución de la movilidad” ( $r=0.55$ ,  $p<0.001$ ). El ítem “insatisfacción con el propio aspecto” correlacionó  $r=0.55$  ( $p<0.001$ ) con el ítem “sentirse menos atractivo”. De igual manera presenta escasa o nula correlación entre ítems considerados como lógicamente no relacionados, por ejemplo: “disminución del apetito” y “sentirse menos atractivo”:  $r=0.12$ , ( $p=0.11$ ); “preocupaciones económicas” y “náuseas”:  $r=0.7$  ( $p=0.34$ ), “dificultades en el cuidado personal” y “problemas de información”:  $r=0.07$  ( $p=0.34$ ). En cuanto a la consistencia interna, se halló que en la versión preliminar del instrumento, los resultados del análisis de fiabilidad de los ítems que componen cada una de las subescalas indicaron una consistencia interna satisfactoria en las subescalas “dificultades en los hábitos cotidianos” (alfa de Crombach = 0.85) y “malestar psicológico” (0.80). Las subescalas “síntomas” y “dificultades familiares y sociales” presentan valores alfa más bajos (0.57 y 0.62 respectivamente). En la versión final del instrumento los coeficientes de fiabilidad de estas dos subescalas fueron mayores (0.76 y 0.81) al haberse suprimido los ítems con tendencia dicotómica y/o que se aplican a pocos pacientes. En cuanto a la validez presenta resultados satisfactorios en la validez conceptual, de criterio, de constructo, predictiva y discriminante (Font y Bayés, 1993). En investigaciones posteriores se han obtenido datos de fiabilidad y validez similares e incluso más elevados (Padierna, Fernández y González, 2002).

Los criterios para haber seleccionado este instrumento no específico para personas VIH positivas fueron los siguientes:

a) Por ser un instrumento de calidad de vida para enfermedades crónicas. Aunque es un instrumento que fue desarrollado en pacientes con cáncer, también es

factible que valore la calidad de vida de otras enfermedades crónicas, por cuanto los ítems se corresponden con aspectos concretos de la vida cotidiana de las personas (Font y Bayés, 1993). De hecho, adaptaciones de la escala se ha utilizado en investigaciones previas en el mismo departamento de la Universidad Autónoma de Barcelona con otros tipos de pacientes como personas con fibrosis quística (Ibáñez, 1998), Ibáñez et al 2001) y personas portadoras del virus del Sida (Miguel, 2002).

b) De las cuatro subescalas del instrumento, dos de ellas, la de “malestar psicológico” y la de “dificultades familiares y sociales”, contienen ítems que valoran aspectos psicológicos que algunos estudios han observado aparecen con el síndrome de lipodistrofia, como son la ansiedad, la depresión, la insatisfacción social y las dificultades en las relaciones de pareja y familiares.

c) En forma particular, el instrumento contiene por lo menos dos ítems relacionados directamente con la imagen corporal, el ítem “sentirse menos atractivo” (de la subescala de dificultades familiares y sociales) y el ítem de “insatisfacción con el aspecto físico” (de la subescala de malestar emocional). Como discutimos en los capítulos 2 y 4, los actuales instrumentos de calidad de vida específicos para VIH no contemplan aspectos relacionados con la imagen corporal, al menos los que están validados tanto en España como en México.

d) Por sus apropiadas cualidades psicométricas, su aplicabilidad a la población española y su posible adecuación a la población mexicana.

### **3) Cuestionario de estrategias de afrontamiento.**

El cuestionario fue adaptado por Font (1990) a partir de los esquemas conceptuales de Lazarus y Folkman (1984/1986) y Moos y Billings (1982).

El cuestionario está formado por 25 ítems. Todas las preguntas están formuladas de manera parecida ofreciendo cuatro posibilidades de respuesta: “nunca”, “a veces”, “con frecuencia” y “siempre”. Las preguntas se refieren a:

a) Lo que hace una persona ante sus problemas de salud (afrentamiento orientado al problema). Por ejemplo: «Cuando tengo problemas de salud, decido yo mismo ir al médico inmediatamente».

b) Lo que la persona piensa cuando tiene problemas de salud (afrentamiento orientado a la valoración). Por ejemplo: «Busco un sentido a mi enfermedad».

c) Aspectos emocionales en relación con la salud (afrentamiento orientado a la emoción). Por ejemplo: «hablo de mi enfermedad con algún familiar o amigo» (ver anexo 4).

Se ha seleccionado este cuestionario básicamente por las siguientes razones: 1) su adecuación a los problemas de salud, 2) porque ha arrojado resultados interesantes en relación a la calidad de vida aplicándose a diversos tipos de pacientes de cáncer (Font, 1990) y 3) presenta valores adecuados de fiabilidad y validez. La estructura factorial del cuestionario ha sido recientemente confirmada (Font y Louro, 2009).

### **5.4.3. Procedimiento**

Una vez establecido el contacto con las instituciones señaladas líneas arriba y bajo su aprobación ante los propósitos de la investigación, se procedió a realizar las entrevistas y la aplicación de los dos cuestionarios.

En ambas muestras el procedimiento se desarrollo de la misma manera. Cuando el paciente acudía a la institución para su control, el médico responsable de su seguimiento y enterado del propósito de la investigación, le remitía con la psicóloga para ser entrevistado.

Las entrevistas se llevaron a cabo en un despacho disponible para tal fin. A cada paciente se le explicó el propósito de esta investigación en los términos siguientes: *“Estamos haciendo un estudio de calidad de vida porque nos interesa conocer en qué medida el estado de su salud y los tratamientos que recibe han*

*afectado o no a distintos aspectos de su vida cotidiana. También estamos aplicando un pequeño cuestionario acerca de los pensamientos, sentimientos y acciones en relación a cuando se tienen problemas de salud. También le haré unas preguntas generales como por ejemplo, su edad, su situación laboral, si presenta algunos efectos secundarios producidos por los antirretrovirales, así como algunos datos clínicos. Sus respuestas serán tratadas confidencialmente”.*

Después de esta breve explicación se le preguntaba al paciente si estaba de acuerdo en colaborar. Una vez que daba su consentimiento se procedía primero con la entrevista estructurada, después la escala de calidad de vida y por último, el cuestionario de estrategias de afrontamiento.

Con el fin de comprobar la comprensión del cuestionario de calidad de vida a la población con el VIH, así como la adecuación de las preguntas de la entrevista y el tiempo aproximado, se realizó una prueba piloto en ambas muestras, 16 sujetos de la muestra española y 10 sujetos de la muestra mexicana. Una vez se hubo comprobado la no dificultad con los instrumentos, las preguntas de la entrevista y el tiempo requerido, se procedió con las entrevistas posteriores. La tasa de respuesta al cuestionario de calidad de vida en la prueba piloto fue del 100% en ambas muestras. Los sujetos que formaron parte de la prueba piloto se incluyeron al total de la muestra. Para el cuestionario de estrategias de afrontamiento no se considero necesario efectuar un estudio piloto puesto que la forma como están estructuradas sus preguntas y respuestas son más comunes para los sujetos, sin embargo tampoco se observaron dificultades en su aplicación.

El diagnóstico de lipodistrofia se consideró positivo cuando paciente y médico estaban de acuerdo en los cambios corporales percibidos por el propio paciente. Los pacientes con lipodistrofia podrían presentar al menos un cambio en alguna de las zonas afectadas: cara, extremidades, abdomen, pecho y espalda.

Para la obtención de los datos clínicos de los pacientes se le preguntaba directamente a el paciente, pero si éste los desconocía el médico consultaba los correspondientes historiales clínicos. En todos los casos se trataron los datos de manera confidencial, asegurando el anonimato de los datos en los análisis realizados.

#### 5.4.4. Análisis estadístico de los datos

Para las variables correspondientes a los datos sociodemográficos, percepción de cambios físicos y características clínicas de los sujetos, se utilizó el análisis de distribución de frecuencias para las variables nominales y estadísticos descriptivos (media, desviación estándar, rango mínimo y máximo) para las variables continuas.

Para comparar las dos muestras de acuerdo a los objetivos generales y algunos específicos, como por ejemplo los sujetos que tenían lipodistrofia y los que no presentaban tal síndrome o los hombres con lipodistrofia de ambas muestras, se utilizó la prueba  $t$  de comparación de dos medias con las variables continuas de la escala de calidad de vida.

Para analizar aquellas variables que pudieran tener alguna relación con la calidad de vida de los sujetos con lipodistrofia, se utilizó un análisis de correlación de Pearson con las siguientes variables continuas: edad, meses de diagnóstico, linfocitos CD4 y carga viral. Para el resto de variables nominales dicotómicas y politómicas tales como el género, la orientación sexual, pareja, trabajo, efectos secundarios, vía de transmisión y enfermedades oportunistas se utilizó el coeficiente de correlación de Spearman con las subescalas y el ítem de la valoración general de calidad de vida.

También se utilizó la prueba  $t$  para identificar que partes del cuerpo afectadas por la lipodistrofia producían algún deterioro en la calidad de vida.

Para comparar a las mujeres con lipodistrofia de ambas muestras y dado el número reducido de la muestra mexicana, se utilizó la prueba no paramétrica de U de Mann Whitney.

Respecto a las variables nominales correspondientes a las estrategias de afrontamiento se utilizó una distribución de frecuencias con las cuatro posibilidades de respuesta (nunca, a veces, con frecuencia, siempre).

Se utilizó la  $X^2$  para comparar las estrategias de afrontamiento entre hombres y mujeres con lipodistrofia.

Por último, para conocer la posible relación entre las estrategias de afrontamiento y la calidad de vida se utilizó la prueba  $t$  de comparación de dos medias.

Tanto en las pruebas  $X^2$  y la  $t$  aplicadas a las estrategias de afrontamiento se reagruparon las respuestas “nunca”, “a veces”, “con frecuencia” y “siempre” en dos categorías: la primera categoría se formó con las respuestas «nunca o a veces» y la segunda con las respuestas «con frecuencia o siempre». Tal reagrupación se hizo, por un lado, con la finalidad de equilibrar las respuestas de los extremos “nunca” y “siempre” con las respuestas intermedias que son más flexibles. Y por el otro, para la simplificación de los datos en una tabla de 2 x 2.

Los valores de  $p < 0.05$  fueron considerados como significativos. Para el análisis estadístico de los datos se ha utilizado el programa SPSS 11.0 para Windows.

## 6. Resultados

La muestra total de sujetos incluidos en este estudio fue de 237 personas seropositivas al VIH de ambos países. La muestra española se compone de 134 (56.5%) sujetos y la mexicana de 103 (43.5%) sujetos. La edad promedio fue de 40 años (DE= 9.0) con un rango mínimo de 19 años y un máximo de 74. Algunas de sus características sociodemográficas y clínicas se presentan en la tabla 7.

**Tabla 7.** Características sociodemográficas y clínicas de la muestra total (N =237)

Características:	Frecuencia	Porcentaje
<b>Sociodemográficas</b>		
<b>Sexo:</b>		
Hombres	146	61.6
Mujeres	91	38.4
<b>Orientación sexual:</b>		
Heterosexual	143	60.3
Homosexual	90	38
Bisexual	4	1.7
<b>Pareja:</b>		
Con pareja	123	51.9
Sin pareja	114	48.1
<b>Trabajo:</b>		
Con trabajo:	163	68.8
Sin trabajo:	74	31.2
<b>Clínicas</b>		
<b>Vía de transmisión del virus:</b>		
ADVP*	28	11.8
Sexual	193	81.4
Transfusión	7	3
Desconocido	9	3.8
<b>Diagnóstico clínico de lipodistrofia:</b>		
Presenta lipodistrofia	107	45.1
No presenta lipodistrofia	130	54.9
<b>Efectos secundarios agudos:</b>		
Si presenta	73	30.8
No presenta	164	69.2
<b>Enfermedades oportunistas:</b>		
Si presenta	83	35
No presenta	153	64.6
No respondió	1	.4

\*ADVP = Administración de drogas por vía parenteral.

Dentro de las características sociodemográficas cabe destacar que el 61.6% pertenecen al género masculino. La principal orientación sexual fue la heterosexual con 60.3%. Casi la mitad de los sujetos (51.9%) tenían pareja al momento de la entrevista y el 68.8% contaban con trabajo.

En cuanto a los meses de diagnóstico se presentó una media de 88 meses (DE=65.6), lo que equivale a 7.3 años, con un rango mínimo de 12 meses y un máximo de 291 (datos no presentados en la tabla). Para la mayor parte de la muestra, la principal vía de transmisión del virus fue la sexual con 81.4%. Respecto a los efectos secundarios de los antirretrovirales el 45.1% se identificó con diagnóstico clínico de lipodistrofia, mientras que el 30.8% presentaban efectos secundarios agudos distintos a la lipodistrofia. Por otro lado el 64.6% no habían presentado enfermedades oportunistas.

Antes de mostrar los resultados de la comparación entre las dos muestras, a continuación se describen algunos análisis estadísticos realizados a fin de verificar si éstas resultaban comparables. En cuanto a los parámetros clínicos, que para los objetivos del presente estudio nos parecen bastante relevantes, no se hallaron diferencias significativas.

Para identificar la proporción de sujetos con y sin lipodistrofia y la presentación o no de enfermedades oportunistas se realizó una prueba de  $X^2$ , no hallándose diferencias significativas. De igual manera se utilizó esta misma prueba para identificar la proporción entre hombres y mujeres, en este caso se halló una  $p=.004$ . Aquí se observa un menor número de mujeres en la muestra mexicana. Al identificar esta desproporción, en el caso de las mujeres, se harán comparaciones a nivel de subgrupo sólo con las mujeres que presentan lipodistrofia igualando las muestras aleatoriamente con el programa estadístico SPSS y utilizando estadística no paramétrica (Mann Whitney) por verse reducido el número de sujetos. En otros casos, las comparaciones se efectuarán únicamente entre la muestra de hombres al realizar comparaciones interculturales (ver tabla 8).



**Tabla 8.** Prueba de  $X^2$  con las variables sexo, lipodistrofia y enfermedades oportunistas de las dos muestras

Características:	España N=134	México N=103	Valor $X^2$	P
<b>Sexo:</b>				
Hombres (f)	72	74	8.07	<b>.004</b>
Mujeres (f)	62	29		
<b>Diagnóstico clínico de lipodistrofia:</b>				
Presenta lipodistrofia (f)	61	46	.817	.895
No presenta lipodistrofia (f)	73	57		
<b>Enfermedades oportunistas:</b>				
Si presenta (f)	46	37	.096	.756
No presenta (f)	88	65		

Respecto al recuento de linfocitos CD4 y la carga viral se realizó una prueba *t*, los resultados indican la no existencia de diferencias significativas entre las dos muestras (ver tabla 9).

**Tabla 9.** Prueba *t* de CD4 y Carga viral de las dos muestras

Características:	España (n=134) media	México (n=103) media	Valor <i>t</i>	P
CD4	487.48	414.13	1.83	.346
Carga viral:	11207.35	11138.35	.010	.900

Para la muestra total del instrumento de calidad de vida se obtuvieron valores buenos de fiabilidad utilizando el alfa de Cronbach, en la escala global: 0,95, subescala de síntomas: 0,79; subescala de dificultades en los hábitos cotidianos: 0,78; subescala de dificultades familiares: 0,87, y malestar emocional: 0,87. La tasa de respuesta para la muestra total fue de 99,5%.

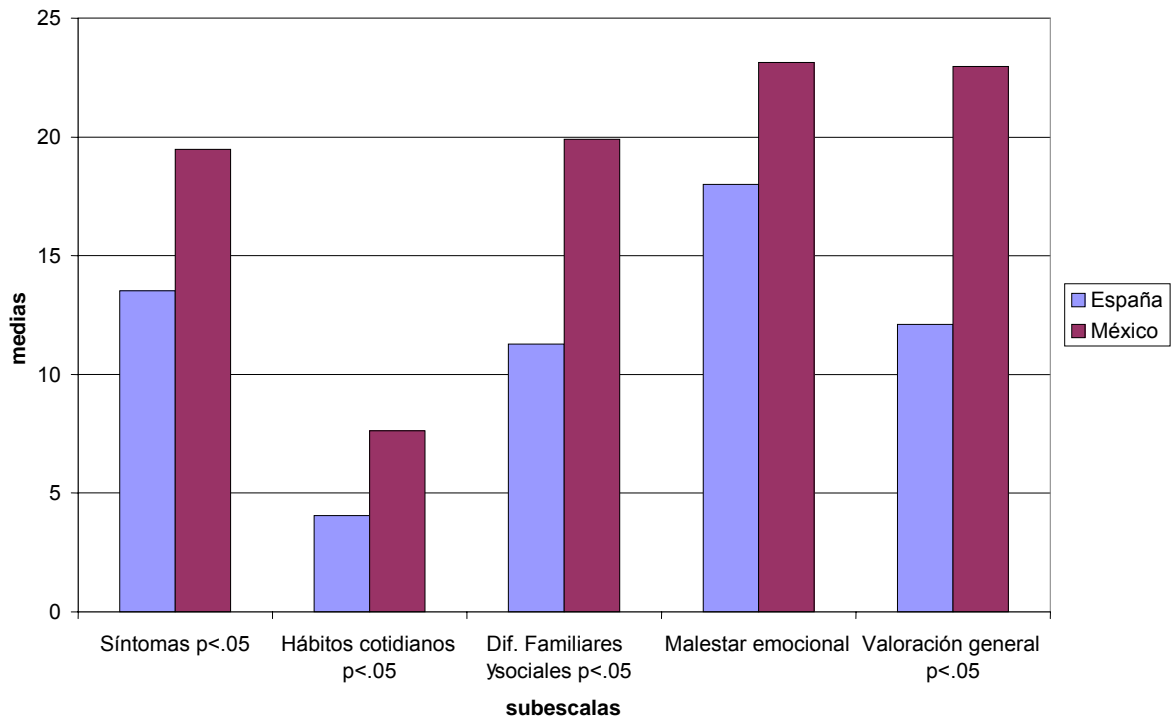
En relación al **primer objetivo general** de este estudio, que consistió en identificar si había diferencias en la calidad de vida entre las dos muestras estudiadas, se obtuvieron los siguientes resultados a través de la prueba *t* de Student. Como se logra apreciar en la tabla 10 se halló mayor pérdida de calidad

de vida en la muestra mexicana en las subescalas de “síntomas”, “hábitos cotidianos”, “dificultades familiares y sociales” y en el ítem de “valoración general de la calidad de vida”, todas ellas con una  $p < .05$  (ver figura 8).

**Tabla 10.** Puntuaciones de la prueba *t* en las subescalas de calidad de vida de las dos muestras ( $N = 237$ )

Subescalas	España (N=134)		México (N=103)		t	gl	valor <i>p</i>
	media	DE	media	DE			
<b>Síntomas</b>	<b>13.52</b>	<b>16.88</b>	<b>19.47</b>	<b>18.78</b>	<b>-2.53</b>	<b>230</b>	<b>.012</b>
<b>Hábitos cotidianos</b>	<b>4.05</b>	<b>10.19</b>	<b>7.62</b>	<b>12.13</b>	<b>-2.39</b>	<b>195</b>	<b>.017</b>
<b>Dif. familiares y soc.</b>	<b>11.27</b>	<b>14.82</b>	<b>19.91</b>	<b>19.11</b>	<b>-3.81</b>	<b>223</b>	<b>.000</b>
Malestar emocional	17.99	20.52	23.13	22.84	-1.80	231	.073
<b>Valoración general</b>	<b>12.10</b>	<b>23.46</b>	<b>22.96</b>	<b>30.10</b>	<b>-3.01</b>	<b>185</b>	<b>.003</b>

En la subescala de “hábitos cotidianos” se eliminó el ítem de «actividad laboral fuera de casa» ya que el 27.5% del total de la muestra no respondieron a esta pregunta al no hallarse en situación laboral. En el caso de la subescala de “dificultades familiares y sociales” se procedió de la misma manera con los ítems de «preocupación por los hijos», ya que solo el 35.8% de la muestra total tienen hijos, así como con el ítem de «dificultades en las relaciones de pareja» en donde el 51.8% tienen pareja. De esta manera se evitó alterar los resultados con una gran cantidad de puntajes perdidos.



**Figura 8.** Puntuaciones medias en las subescalas de C.V. en ambos países

En la tabla 11 se pueden apreciar que de los 27 ítems que componen el instrumento de calidad de vida, en 13 de ellos hay mayor pérdida de calidad de vida para la muestra mexicana con niveles de significación de  $p \leq .05$ . Los ítems con diferencias significativas son: dificultades con la movilidad ( $p=.031$ ); dificultades en la actividad laboral ( $p=.013$ ); ira ( $p=.002$ ); dificultades con la actividad física ( $p=.045$ ); fatiga ( $p=.006$ ); vigilia ( $p=.000$ ); dificultades con las actividades en casa ( $p=.035$ ); depresión ( $p=.047$ ); dificultades en las relaciones familiares ( $p=.047$ ); insatisfacción con la información ( $p=.003$ ); dificultades de concentración ( $p=.043$ ); dificultades económicas ( $p=.000$ ) y la calidad de vida en general con una  $p=.003$ .

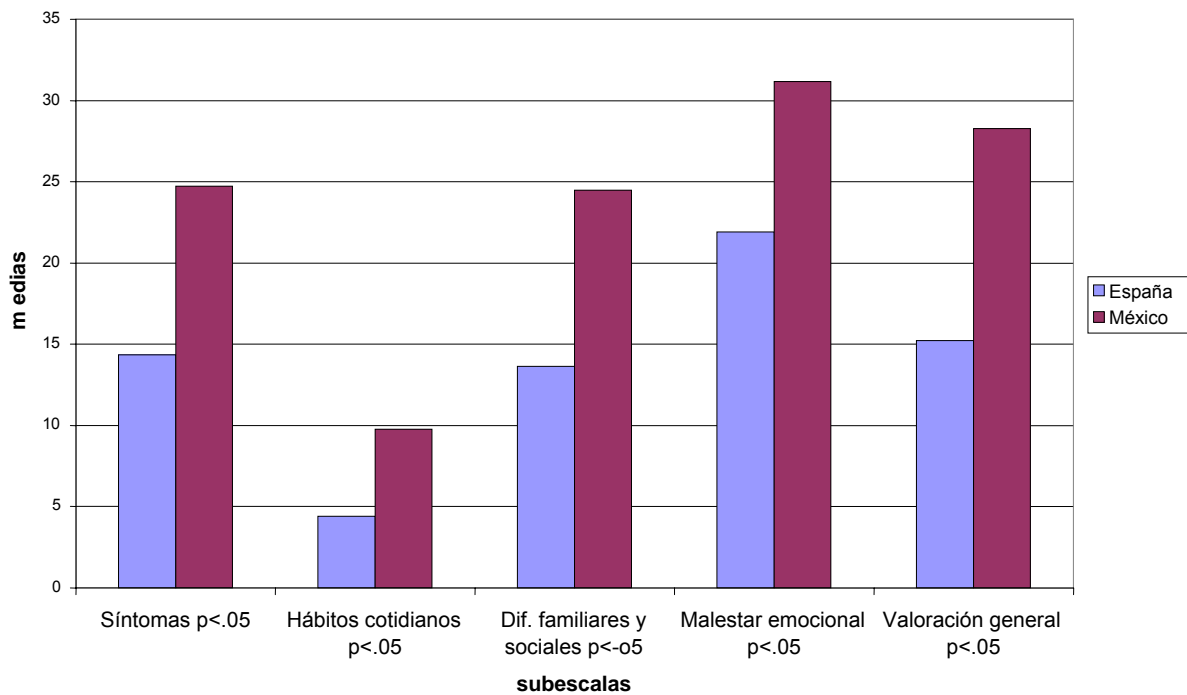
**Tabla 11.** Puntuaciones de la prueba *t* en cada ítem de la escala de calidad de vida de las dos muestras (N = 237)

ITEMS	España	México	<i>t</i>	gl	Valor <i>P</i>
	media	media			
1. Náuseas	8.63	11.07	-.840	235	.402
<b>2. Dif. con la movilidad</b>	<b>1.96</b>	<b>5.41</b>	<b>-2.17</b>	<b>177</b>	<b>.031</b>
<b>3. Dif. en actividad laboral</b>	<b>4.02</b>	<b>11.86</b>	<b>-2.51</b>	<b>129</b>	<b>.013</b>
4. Dif. Cuidados personales	1.07	2.26	-1.31	235	.190
5. Pérdida de atractivo	19.17	25.35	-1.40	195	.163
<b>6. Ira</b>	<b>13.74</b>	<b>25.65</b>	<b>-3.14</b>	<b>182</b>	<b>.002</b>
7. Dolor	15.99	22.25	-1.65	233	.107
<b>8. Dif. con la actividad física</b>	<b>7.54</b>	<b>12.75</b>	<b>-2.01</b>	<b>213</b>	<b>.045</b>
9. Dif. Actividades recreativas	6.85	10.45	-1.35	234	.178
10. Ansiedad	23.24	27.01	-.956	235	.340
<b>11. Fatiga</b>	<b>18.76</b>	<b>29.17</b>	<b>-2.79</b>	<b>235</b>	<b>.006</b>
12. Insatisfacción social	10.81	14.84	-1.30	235	.193
13. Dif. Para dormir	18.27	22.25	-1.08	233	.279
<b>14. Vigilia</b>	<b>11.05</b>	<b>23.66</b>	<b>-3.84</b>	<b>183</b>	<b>.000</b>
15. Preocupación por los hijos	38.21	44.41	-.743	83	.460
<b>16. Dif. actividades en casa</b>	<b>5.76</b>	<b>11.12</b>	<b>-2.12</b>	<b>173</b>	<b>.035</b>
17. Insatisfacción aspecto físico	21.63	26.02	-1.06	234	.287
<b>18. Depresión</b>	<b>19.51</b>	<b>27.52</b>	<b>-2.00</b>	<b>234</b>	<b>.047</b>
19. Dificultades de pareja	13.99	22.94	-1.76	121	.080
<b>20. Dif. relaciones familiares</b>	<b>10.84</b>	<b>18.1</b>	<b>-2.00</b>	<b>184</b>	<b>.047</b>
21. Falta de apetito	8.8	13.08	-1.52	234	.129
<b>22. Insatisfacción información</b>	<b>3.1</b>	<b>10.56</b>	<b>-3.03</b>	<b>127</b>	<b>.003</b>
<b>23. Dif. de concentración</b>	<b>12.4</b>	<b>18.85</b>	<b>-2.03</b>	<b>233</b>	<b>.043</b>
24. Pérdida de ilusión	12.72	12.12	.192	233	.848
<b>25. Dificultades económicas</b>	<b>19.54</b>	<b>40.21</b>	<b>-4.53</b>	<b>194</b>	<b>.000</b>
26. Miedo	22.69	29.64	-1.63	234	.104
<b>27. Calidad de vida general</b>	<b>12.1</b>	<b>22.96</b>	<b>-3.01</b>	<b>185</b>	<b>.003</b>

Para cubrir el **segundo objetivo general** se utilizó nuevamente la prueba *t*, ello con el propósito de identificar si había diferencias en la calidad de vida de los sujetos con diagnóstico de lipodistrofia entre las dos muestras. En la tabla 12 los resultados muestran medias con mayor pérdida de calidad de vida en todas las subescalas para la muestra mexicana con lipodistrofia, en las cuales aparecen diferencias significativas con una  $p < .05$  (ver figura 9).

**Tabla 12.** Puntuaciones de la prueba *t* en las subescalas de calidad de vida de las personas VIH positivas con lipodistrofia de las dos muestras.

Subescalas	Sujetos con lipodistrofia España (n = 61)		Sujetos con lipodistrofia México (n = 46)		t	GI	Valor P
	media	DE	media	DE			
Síntomas	14.34	18.60	24.71	18.66	-2.82	103	.006
Hábitos cotidianos	4.41	11.74	9.77	13.45	-2.14	89	.034
Dif. familiares y soc.	13.62	15.78	24.48	19.22	-3.09	98	.003
Malestar emocional	21.91	22.30	31.15	24.53	-2.00	103	.047
Valoración general	15.23	27.42	28.27	30.92	-2.29	104	.024



**Figura 9.** Puntuaciones medias en las subescalas de C.V. en los sujetos con lipodistrofia de ambos países

La tabla 13 muestra los resultados del análisis de cada uno de los ítems de la escala de calidad de vida de los sujetos con lipodistrofia de las dos muestras,

en donde se logra observar mayor pérdida de calidad de vida en la muestra mexicana en 12 de los 27 ítems con niveles de significación de  $p \leq .05$ . Los ítems con diferencias significativas son los siguientes: ira ( $p=.002$ ); actividad física ( $p=.020$ ); fatiga ( $p=.002$ ); insatisfacción social ( $p=.055$ ); vigilia ( $p=.003$ ); actividades en casa ( $p=.043$ ); depresión ( $p=.044$ ); dificultades en las relaciones familiares ( $p=.045$ ); insatisfacción con la información ( $p=.018$ ); dificultades en la concentración ( $p=.023$ ); dificultades económicas ( $p=.000$ ) y por último en la calidad de vida en general con una  $p=.024$ .

**Tabla 13.** Puntuaciones de la prueba *t* en cada ítem de la escala de calidad de vida de los sujetos con lipodistrofia de las dos muestras.

ITEMS	Sujetos con lipodistrofia España (n=61)	Sujetos con lipodistrofia México (n= 46)	<i>t</i>	gl	Valor <i>P</i>
	media	media			
1. Náuseas	7.57	10.83	-.821	105	.406
2. Dif. con la movilidad	2.25	5.07	-1.17	105	.241
3. Dif. en actividad laboral	5.51	14.84	-1.82	57	.079
4. Dif. cuidados personales	2.00	2.26	-.152	105	.880
5. Pérdida de atractivo	29.30	34.63	-.759	105	.450
<b>6. Ira</b>	<b>14.28</b>	<b>33.74</b>	<b>-3.33</b>	<b>77</b>	<b>.002</b>
7. Dolor	16.57	25.13	-1.64	104	.102
<b>8. Dif. con la actividad física</b>	<b>8.30</b>	<b>18.72</b>	<b>-2.41</b>	<b>90</b>	<b>.020</b>
9. Dif. Actividades recreativas	8.58	9.74	-.291	104	.771
10. Ansiedad	27.51	34.24	-1.04	105	.299
<b>11. Fatiga</b>	<b>18.48</b>	<b>36.28</b>	<b>-3.17</b>	<b>105</b>	<b>.002</b>
<b>12. Insatisfacción social</b>	<b>12.39</b>	<b>22.37</b>	<b>-1.94</b>	<b>105</b>	<b>.055</b>
13. Dif. para dormir	23	31.33	-1.43	105	.153
<b>14. Vigilia</b>	<b>12.48</b>	<b>28.78</b>	<b>-3.15</b>	<b>77</b>	<b>.003</b>
15. Preocupación por los hijos	43.20	57.39	-1.06	31	.297
<b>16. Dif. actividades en casa</b>	<b>5.36</b>	<b>13.07</b>	<b>-2.19</b>	<b>69</b>	<b>.043</b>
17. Insatisfacción aspecto físico	32.82	40.87	-1.20	105	.229
<b>18. Depresión</b>	<b>22.54</b>	<b>35.74</b>	<b>-2.03</b>	<b>105</b>	<b>.044</b>
19. Dificultades de pareja	15.52	28.74	-1.55	38	.143
<b>20. Dif. relaciones familiares</b>	<b>10.39</b>	<b>21.23</b>	<b>-2.13</b>	<b>74</b>	<b>.045</b>
21. Falta de apetito	8.72	16.73	-1.77	83	.089
<b>22. Insatisfacción información</b>	<b>4.11</b>	<b>14.45</b>	<b>-2.68</b>	<b>57</b>	<b>.018</b>
<b>23. Dif. de concentración</b>	<b>12.89</b>	<b>24.57</b>	<b>-2.45</b>	<b>71</b>	<b>.023</b>
24. Pérdida de ilusión	14.30	16.52	-.449	103	.654
<b>25. Dificultades económicas</b>	<b>18.92</b>	<b>46.84</b>	<b>-4.44</b>	<b>104</b>	<b>.000</b>
26. Miedo	29.07	38.04	-1.34	104	.181
<b>27. Calidad de vida general</b>	<b>15.23</b>	<b>28.27</b>	<b>-2.29</b>	<b>104</b>	<b>.024</b>

Hasta aquí se han descrito los resultados obtenidos en referencia a los dos objetivos generales de este estudio. A continuación se muestran los resultados relacionados con los objetivos específicos que se desprenden del segundo objetivo general, los cuales van más encaminados a lo que sucede de forma particular en las personas con lipodistrofia, tanto en lo que respecta a sus características sociodemográficas y clínicas y su repercusión en la calidad de vida, así como las estrategias de afrontamiento y su posible relación con ésta. A continuación se hace una descripción general de los sujetos con lipodistrofia en ambas muestras.

El total de sujetos con lipodistrofia es de 107, el 57% (n = 61) pertenecen a la muestra española y el 43% (n = 46) a la muestra mexicana. En la tabla 14 se presentan las principales características sociodemográficas de ambas muestras.

**Tabla 14.** Características sociodemográficas de los sujetos con lipodistrofia de ambas muestras (n = 107)

<b>Características Sociodemográficas</b>	<b>España 61 (57%)</b>	<b>México 46 (43%)</b>
<b>Edad:</b>		
Media (Des. Std.)	42 (7.6)	42 (11.5)
Rango	27-62	23-74
<b>Sexo:</b>		
Hombres, n (%)	31 (51)	38 (83)
Mujeres, n (%)	30 (49)	8 (17)
<b>Orientación sexual:</b>		
Heterosexual, n (%)	40 (65)	21 (46)
Homosexual, n (%)	20 (33)	25 (54)
Bisexual, n (%)	1 (2)	0
<b>Pareja:</b>		
Con pareja, n (%)	30 (49)	20 (44)
Sin pareja, n (%)	31 (51)	26 (56)
<b>Trabajo:</b>		
Con trabajo, n (%)	38 (62)	37 (80)
Sin trabajo, n (%)	23 (38)	9 (20)

Como se puede observar en la tabla de arriba la media de edad para ambas muestras es de 42 años. Los rangos de edad son diferentes, el rango mínimo es

mayor en la muestra española y el rango máximo es mayor en la muestra mexicana.

En cuanto a la proporción por sexos, se logra observar una proporción similar en la muestra española en cuanto a hombres y mujeres, no así para la muestra mexicana cuya proporción es mayor en los hombres que en las mujeres. A través de un análisis de  $X^2$  se observan diferencias significativas con un valor de  $p = .001$ .

En cuanto a la orientación sexual, hay un mayor número de sujetos heterosexuales por parte de la muestra española, en cambio en la mexicana la proporción se distribuye de forma similar en los sujetos con orientación heterosexual y homosexual. A través de un análisis de  $X^2$  no se observan diferencias significativas cuyo valor de  $p = .065$ . Por otro lado, casi la mitad de los sujetos tienen pareja ( $\chi^2, p = .558$ ). La mayor parte de ellos cuentan con trabajo remunerado en ambas muestras, aunque hay una mayor proporción de sujetos con trabajo en la muestra mexicana ( $X^2, p = .042$ ).

En la tabla 15 se presentan las características clínicas de los sujetos con lipodistrofia, en ella se puede observar una media mayor en los meses de diagnóstico de la muestra española, sin embargo la diferencia no es significativa a través de un análisis con la prueba  $t$ . En cuanto a los rangos, el mínimo (21 meses) es mayor en la muestra española y el máximo (291 meses) es mayor en la muestra mexicana.

**Tabla 15.** Características clínicas de los sujetos con lipodistrofia de ambas muestras.

<b>Características Clínicas</b>	<b>España 61 (57%)</b>	<b>México 43 (46%)</b>
<b>Meses de diagnóstico VIH</b>		
Media, (des.std)	110.5 (52.1)	89.4 (59.7)
Rango	21-220	12-291
<b>Vía de transmisión:</b>		
ADVP*, n (%)	8 (13)	1 (2)
Sexual, n (%)	46 (75)	40 (87)
Transfusión, n (%)	3 (5)	4 (9)
Desconocido, n (%)	4 (7)	1 (2)



<b>CD4:</b>		
>500/mm <sup>3</sup> , n (%)	30 (49)	13 (28)
200-499/mm <sup>3</sup> , n (%)	26 (43)	22 (48)
<199/mm <sup>3</sup> , n (%)	2 (3)	10 (22)
Desconocido, n (%)	3 (5)	1 (2)
<b>Carga viral:</b>		
<200 copias/mL, n (%)	41 (67)	30 (65)
201-7000 copias/mL, n (%)	14 (23)	6 (13)
>7000 copias/mL, n (%)	6 (10)	7 (15)
Desconocido, n (%)	0	3 (7)
<b>Efectos secundarios agudos:</b>		
Si presenta, n (%)	13 (21)	32 (70)
No presenta, n (%)	48 (79)	14 (30)
<b>Enfermedades oportunistas:</b>		
Si presenta, n (%)	23 (38)	16 (35)
No presenta, n (%)	38 (62)	30 (65)

\*ADVP = Administración de drogas por vía parenteral

La principal vía de transmisión del virus en ambas muestras es la sexual, en cuanto al uso de drogas por vía parenteral se observa una mayor frecuencia en la muestra española y respecto a la transfusión, se observan proporciones mínimas en ambas muestras. Respecto al recuento de linfocitos CD4 se aprecia un mayor número de sujetos de la muestra mexicana con cifras menores de 199/mm<sup>3</sup> y un mayor número de sujetos por parte de la muestra española con cifras de 500/mm<sup>3</sup>. La media en CD4 de la muestra española es de 578.53 y de la mexicana de 407.60 que a través de una análisis con la prueba *t* se observa una diferencia significativa de  $p = .012$ . En cuanto a la carga viral, la mayor parte de los sujetos en ambas muestras presentan cargas indetectables (<200 copias/mL), la media de la muestra española es de 5453.10 y de la mexicana de 5797.23, no aparecen diferencias significativas a través del análisis de la prueba *t* ( $p = .925$ ).

Por otro lado es notorio un mayor número de sujetos de la muestra mexicana que presentan efectos secundarios agudos en comparación a la muestra española. Por último, más de la mitad de los sujetos en ambas muestras no ha presentado enfermedades oportunistas.

En relación a los cambios morfológicos producidos por la lipodistrofia, el 19% (n = 20) presentan cambios corporales en una sola parte del cuerpo, mientras que en el 81% (n = 87) aparecen cambios en dos o más partes del cuerpo. La

media de cambios morfológicos fue de 2.51 con una desviación estándar de 1.16. Los cambios morfológicos se han agrupado en cinco áreas o zonas corporales: cara; extremidades (que incluyen las piernas, muslos, glúteos y brazos); abdomen (cintura y estómago); pecho y espalda. En la tabla 16 aparecen las distintas proporciones según la zona afectada y su distribución por país. En ella se observa que las extremidades son las zonas mayormente afectadas para esta muestra de sujetos con un 88%, siguiendo la cara (68%), el abdomen (44%), pecho (31%) y espalda (21%). Al comparar ambas muestras, se observa que en la muestra española hay un mayor número de sujetos con cambios corporales en extremidades, cara, abdomen y pecho y, para la muestra mexicana un mayor número de sujetos con cambios morfológicos en la espalda.

**Tabla 16.** Distribución en la percepción de cambios físicos en ambas muestras.

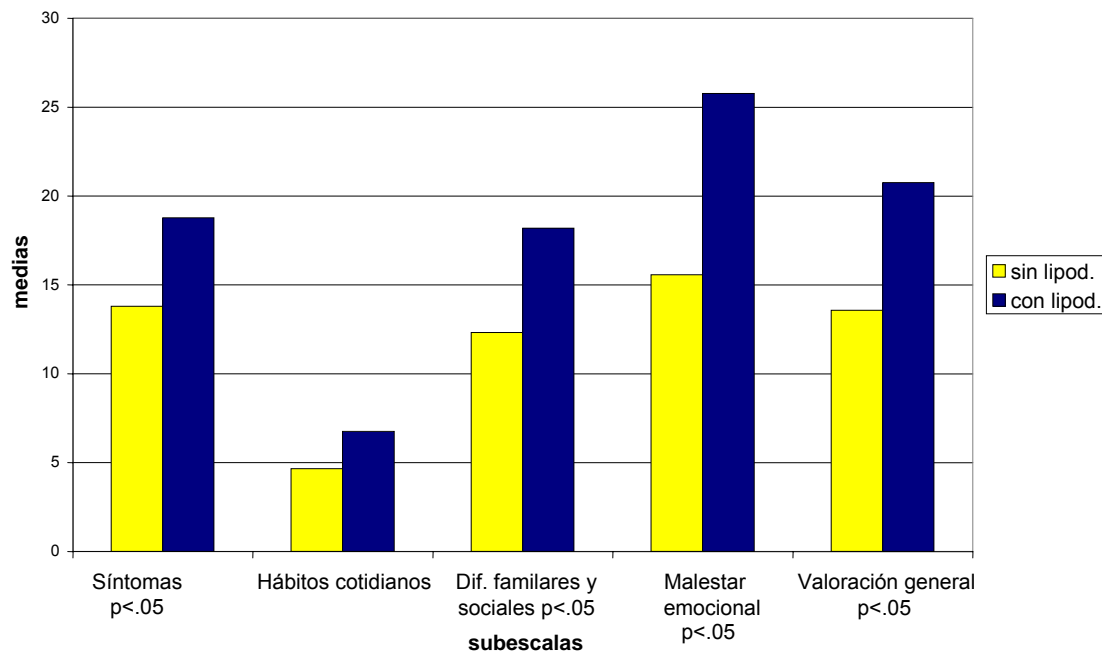
<b>Cambios físicos</b>	<b>Totales</b>	<b>España</b>	<b>México</b>
<b>Cara, n (%)</b>	73 (68)	44 (72)	29 (63)
<b>Extremidades, n (%)</b>	94 (88)	53 (87)	41 (89)
<b>Abdomen, n (%)</b>	47 (44)	27 (44)	20 (43)
<b>Pecho, n (%)</b>	33 (31)	20 (33)	13 (28)
<b>Espalda, n (%)</b>	22 (21)	8 (13)	14 (30)

Para cubrir el objetivo 2.1, se utilizó la prueba *t* de *Student* a fin de observar si el síndrome de lipodistrofia en personas VIH positivas se relaciona con su calidad de vida.

En la tabla 17 se muestran los resultados de una mayor pérdida de calidad de vida en los sujetos con lipodistrofia, particularmente en las subescalas de síntomas, dificultades familiares y sociales, malestar emocional y en el ítem de la valoración general de calidad de la vida, todas ellas con un valor de  $p < .05$  (ver figura 10).

**Tabla 17.** Puntuaciones de la prueba *t* en las subescalas de calidad de vida de las personas VIH positivas sin y con lipodistrofia de la muestra total (N =237).

Subescalas	Sujetos sin lipodistrofia (n = 130)		Sujetos con lipodistrofia (n = 107)		t	gl	Valor p
	media	DE	media	DE			
<b>Síntomas</b>	<b>13.80</b>	<b>16.49</b>	<b>18.78</b>	<b>19.24</b>	<b>-2.12</b>	<b>230</b>	<b>.035</b>
Hábitos cotidianos	4.67	9.70	6.74	12.73	-1.37	193	.171
<b>Dif. familiares y soc.</b>	<b>12.31</b>	<b>16.22</b>	<b>18.18</b>	<b>18.04</b>	<b>-2.56</b>	<b>223</b>	<b>.011</b>
<b>Malestar emocional</b>	<b>15.57</b>	<b>18.76</b>	<b>25.78</b>	<b>23.60</b>	<b>-3.59</b>	<b>196</b>	<b>.000</b>
<b>Valoración general</b>	<b>13.56</b>	<b>24.42</b>	<b>20.76</b>	<b>29.53</b>	<b>-2.01</b>	<b>203</b>	<b>.046</b>



**Figura 10.** Puntuaciones medias en las subescalas de C.V. en los sujetos sin y con lipodistrofia de la muestra total

Al realizar el análisis con cada uno de los ítems de la escala de calidad de vida, se halló mayor pérdida de calidad de vida en los sujetos con lipodistrofia en 9

ítems con diferencias significativas y con valores de  $p \leq .05$ , entre los que se hallan la pérdida de atractivo ( $p=.000$ ); dificultades con las actividades físicas ( $p=.040$ ); ansiedad ( $p=.012$ ); insatisfacción social ( $p=.017$ ); dificultades para dormir ( $p=.001$ ); insatisfacción con el aspecto físico ( $p=.000$ ); depresión ( $p=.019$ ); miedo ( $p=.002$ ) y calidad de vida en general ( $p=.046$ ) (ver tabla 18).

**Tabla 18.** Puntuaciones de la prueba *t* en cada ítem de la escala de calidad de vida de los sujetos sin y con lipodistrofia de la muestra total.

ITEMS	Sujetos sin lipodistrofia	Sujetos con lipodistrofia	<i>t</i>	gl	Valor <i>P</i>
	media	media			
1. Náuseas	10.28	8.97	.450	235	.653
2. Dif. con la movilidad	3.44	3.46	-.010	234	.992
3. Dif. en actividad laboral	6.28	10.00	-1.16	170	.245
4. Dif. cuidados personales	1.16	2.11	-1.00	158	.318
<b>5. Pérdida de atractivo</b>	<b>13.62</b>	<b>31.59</b>	<b>-4.24</b>	<b>195</b>	<b>.000</b>
6. Ira	15.77	22.64	-1.83	202	.069
7. Dolor	17.41	20.28	-.758	233	.449
<b>8. Dif. con la actividad física</b>	<b>7.36</b>	<b>12.82</b>	<b>-2.07</b>	<b>189</b>	<b>.040</b>
9. Dif. Actividades recreativas	7.88	9.08	-.453	234	.651
<b>10. Ansiedad</b>	<b>20.33</b>	<b>30.40</b>	<b>-2.54</b>	<b>202</b>	<b>.012</b>
11. Fatiga	20.94	26.13	-1.38	235	.168
<b>12. Insatisfacción social</b>	<b>9.18</b>	<b>16.68</b>	<b>-2.39</b>	<b>194</b>	<b>.017</b>
<b>13. Dif. para dormir</b>	<b>14.46</b>	<b>26.58</b>	<b>-3.34</b>	<b>206</b>	<b>.001</b>
14. Vigilia	14.10	19.49	-1.66	235	.098
15. Preocupación por los hijos	36.21	50.94	-1.78	83	.078
16. Dif. actividades en casa	7.61	8.67	-.439	235	.661
<b>17. Insatisfacción aspecto físico</b>	<b>12.95</b>	<b>36.28</b>	<b>-5.93</b>	<b>185</b>	<b>.000</b>
<b>18. Depresión</b>	<b>18.63</b>	<b>28.21</b>	<b>-2.37</b>	<b>203</b>	<b>.019</b>
19. Dificultades de pareja	15.27	21.37	-1.19	121	.236
20. Dif. relaciones familiares	13.13	15.02	-.534	230	.594
21. Falta de apetito	9.45	12.12	-.953	234	.342
22. Insatisfacción información	4.53	8.45	-1.68	182	.094
23. Dif. de concentración	13.07	17.78	-1.48	233	.138
24. Pérdida de ilusión	10.23	15.23	-1.60	233	.111
25. Dificultades económicas	26.59	30.77	-.905	234	.366
<b>26. Miedo</b>	<b>19.83</b>	<b>32.88</b>	<b>-3.08</b>	<b>211</b>	<b>.002</b>
<b>27. Calidad de vida general</b>	<b>13.56</b>	<b>20.76</b>	<b>-2.01</b>	<b>203</b>	<b>.046</b>

Para cubrir el objetivo 2.2 que consistió en analizar si existe o no relación entre las características sociodemográficas y clínicas de los sujetos con lipodistrofia y su calidad de vida. Se realizó un análisis de las variables continuas

como la edad, los meses de diagnóstico, el recuento de linfocitos CD4 y la carga viral, a través de una correlación de Pearson con dichas variables y las subescalas (incluyéndose también el ítem de valoración general) del instrumento de calidad de vida. Los resultados indican la no existencia de relación entre tales variables y la calidad de vida tal como se muestra en la tabla 19.

**Tabla 19.** Correlación de Pearson de variables continuas (clínicas ) y CV.

Subescalas	Edad	Meses de Diagnóstico	CD4	Carga Viral
Síntomas	.004	-.091	-.174	.041
Hábitos cotidianos	.120	-.002	-.147	.080
Dificultades familiares y soc.	-.085	-.076	-.076	.047
Emoción	-.167	-.096	-.015	.027
Valoración general de CV	-.062	-.096	-.146	.084

Para el caso de las variables nominales como el género, la orientación sexual, pareja, trabajo, efectos secundarios, vía de transmisión del virus y enfermedades oportunistas, se realizó un análisis con el coeficiente de correlación de Spearman ( $\rho$ ) entre dichas variables y las subescalas de calidad de vida. Los resultados de dicho análisis indican correlaciones entre la variable “pareja” con las subescalas de síntomas ( $\rho = -.257, p = .008$ ); las dificultades familiares y sociales ( $\rho = -.215, p = .032$ ) y la subescala emocional ( $\rho = -.219, p = .025$ ). De igual manera la variable de “efectos secundarios” obtuvo correlaciones en todas las subescalas y el ítem de valoración general con los valores siguientes: síntomas ( $\rho = .302, p = .002$ ); hábitos cotidianos ( $\rho = .287, p = .003$ ); dificultades familiares y sociales ( $\rho = .267, p = .006$ ); emoción ( $\rho = .293, p = .003$ ) y la valoración general de calidad de vida ( $\rho = .302, p = .002$ ). Para el resto de variables nominales no se hallaron correlaciones significativas tal como se observa en la tabla 20.

**Tabla 20.** Correlación Rho de Spearman de variables nominales (sociodemográficas) y CV.

Subescalas	Sexo	Orientación sexual	Pareja	Trabajo	Efectos secundarios	Vía transmisión virus	Enfermedades oportunistas
Síntomas	-.085	-.054	-.257**	.054	.287**	.078	.037
Hábitos cotidianos	-.130	.043	-.134	.087	.267**	.060	.016
Dificultades familiares y sociales	.069	-.163	-.214*	-.008	.293**	-.052	-.050
Emoción	.073	-.074	-.219*	.054	.214*	-.016	-.049
Valoración general de CV	-.028	.034	-.126	.030	.302**	-.081	.037

Niveles de significación bilateral \* $<.05$ ; \*\*  $<.01$

El objetivo 2.3 trató de identificar qué cambios morfológicos producidos por la lipodistrofia tienen un mayor impacto sobre la calidad de vida. Para este objetivo, se realizó un análisis con la prueba  $t$  entre las distintas zonas afectadas (cara, extremidades, abdomen, pecho y espalda) con las subescalas de calidad de vida. En los resultados obtenidos se observa que en aquellos sujetos con lipoatrofia en la cara hay una mayor pérdida de calidad de vida en las subescalas de hábitos cotidianos ( $p=.051$ ) y en la de subescala de emoción con una  $p=.054$ . En aquellos sujetos que presentan lipoatrofia en sus extremidades, se observa mayor pérdida de calidad de vida en la subescala de síntomas con una  $p=.046$ . En cuanto a los sujetos con acumulación de grasa en abdomen, pecho y espalda no se hallaron diferencias significativas.

Para identificar una posible asociación entre el número de zonas corporales afectadas y la calidad de vida se realizó un análisis de correlación de Pearson. En la tabla 21 se muestran los resultados, en donde se advierte la no relación entre dichas variables.

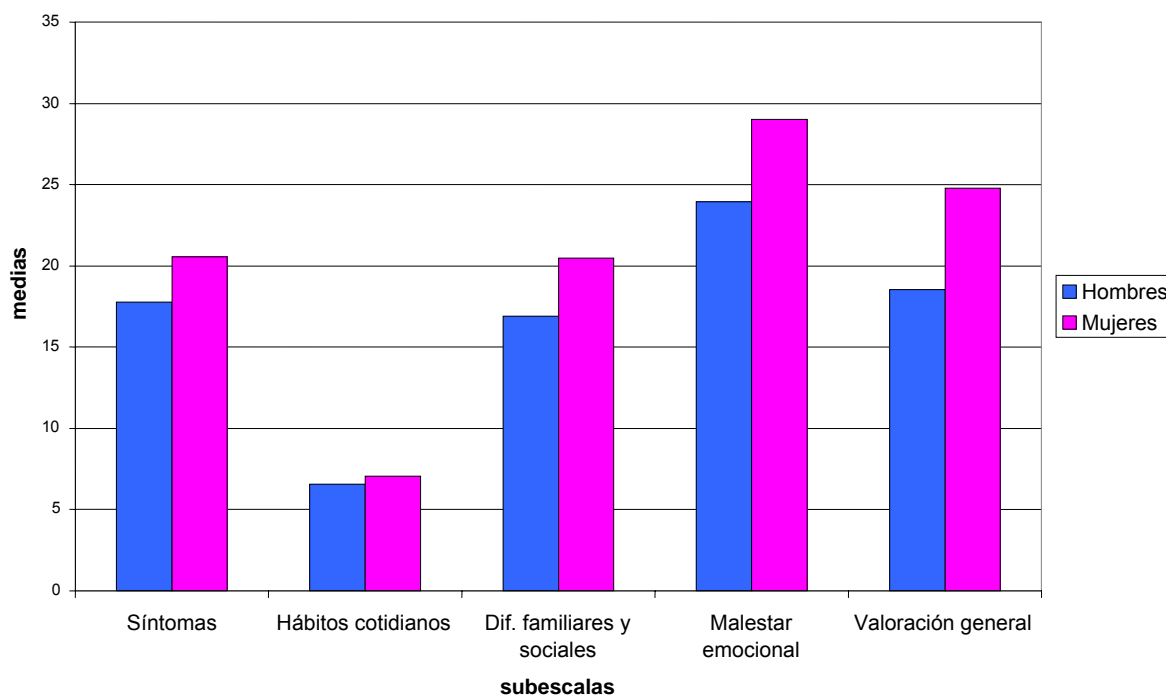
**Tabla 21.** Correlación de Pearson entre el número de zonas afectadas y las subescalas de calidad de vida.

Subescalas de CV	<i>r</i>	<i>P</i>
Síntomas	-.007	.942
Hábitos cotidianos	.052	.595
Dificultades familiares y sociales	.060	.551
Malestar emocional	.073	.456
Valoración general de la CV	.042	.668

Respecto del objetivo 2.4 que trata de identificar si la calidad de vida es diferente en hombres y mujeres con lipodistrofia de ambos países, se realizó un análisis con la prueba *t*. Como se logra observar en la tabla 22 las mujeres aunque presentan medias más altas en las subescalas de calidad de vida no aparecen diferencias significativas respecto a los hombres (ver figura 11).

**Tabla 22.** Puntuaciones de la prueba *t* en las subescalas de calidad de vida en hombres y mujeres con lipodistrofia de ambos países (*n* = 107).

Subescalas	Hombres ( <i>n</i> = 69)		Mujeres ( <i>n</i> = 38)		<i>t</i>	gl	Valor <i>P</i>
	media	DE	media	DE			
Síntomas	17.77	15.14	20.56	25.04	-.712	52	.535
Hábitos cotidianos	6.56	11.33	7.04	15.08	-.184	104	.855
Dif. Fam. y soc.	16.90	16.61	20.46	20.38	-.948	98	.346
Malestar emocional	23.95	21.41	29.00	27.02	-1.05	103	.294
Valoración general	18.53	25.20	24.76	36.05	-1.04	57	.349



**Figura 11.** Puntuaciones medias en las subescalas de C.V. en hombres y mujeres con lipodistrofia de ambos países.

Para observar si había diferencias entre hombres y mujeres con lipodistrofia en cada uno de los ítems del cuestionario de calidad de vida, se realizó el mismo análisis con la prueba *t*. Aquí se observa una sola diferencia significativa en la pérdida de atractivo con una  $p=.015$ , la cual afecta en mayor medida a las mujeres (ver tabla 23).

**Tabla 23.** Puntuaciones de la prueba *t* en cada ítem de la escala de calidad de vida de hombres y mujeres con lipodistrofia de ambos países.

ITEMS	Hombres (n = 69)	Mujeres (n = 38)	<i>t</i>	gl	Valor <i>P</i>
	media	media			
1. Náuseas	5.86	14.63	-2.18	46	.078
2. Dif. con la movilidad	2.97	4.34	-.551	105	.583
3. Dif. en actividad laboral	7.95	15.00	-1.23	32	.278
4. Dif. cuidados personales	1.78	2.71	-.522	105	.603
<b>5. Pérdida de atractivo</b>	<b>24.83</b>	<b>43.87</b>	<b>-2.70</b>	<b>61</b>	<b>.015*</b>
6. Ira	22.43	23.03	-.093	105	.926



7. Dolor	17.57	25.13	-1.40	57	.210
8. Dif. con la actividad física	13.29	11.97	.288	104	.774
9. Dif. Actividades recreativas	7.91	11.18	-.800	104	.425
10. Ansiedad	28.38	34.08	-.853	62	.430
11. Fatiga	26.41	25.63	.127	59	.899
12. Insatisfacción social	17.68	14.87	.520	105	.604
13. Dif. para dormir	29.22	21.79	1.23	105	.219
14. Vigilia	18.55	21.18	-.471	60	.666
15. Preocupación por los hijos	47.35	56.46	-.662	31	.513
16. Dif. actividades en casa	8.41	9.16	-.203	105	.840
17. Insatisfacción aspecto físico	32.58	43.00	-1.51	65	.155
18. Depresión	25.39	33.34	-1.17	60	.283
19. Dificultades de pareja	19.93	23.32	-.387	50	.700
20. Dif. relaciones familiares	13.76	17.27	-.659	101	.511
21. Falta de apetito	10.50	15.03	-.961	60	.379
22. Insatisfacción información	8.34	8.65	-.076	103	.940
23. Dif. de concentración	16.43	20.16	-.744	103	.459
24. Pérdida de ilusión	16.66	12.71	.777	103	.439
25. Dificultades económicas	33.31	26.24	1.00	104	.317
26. Miedo	30.72	36.74	-.871	104	.386
27. Calidad de vida general	18.53	24.76	-1.04	57	.349

\* $p < .05$

Con el fin de identificar posibles diferencias de género al interior de las muestras, se realizó el mismo análisis con la prueba  $t$  para la muestra española. Como se aprecia en la tabla 24, no se encontraron diferencias significativas en las subescalas y la valoración general de la calidad de vida.

**Tabla 24.** Puntuaciones de la prueba  $t$  en las subescalas de calidad de vida y género de la muestra española.

Subescalas	hombres		mujeres		$t$ -test (valor $t$ )	Valor $P$
	media	dev.std.	media	des.std		
Síntomas	15,4	16,6	13,3	20,3	,4	.652
Hábitos cotidianos	3,9	8,2	4,9	14,4	-,3	.728
Dif. familiares y sociales	11,4	13,5	14,8	16,0	-,9	.338
Malestar emocional	22,3	21,8	21,4	23,0	,1	.886
Valoración general	14,6	25,8	15,8	29,4	-,1	.867

El mismo análisis con la prueba *t* se realizó con cada uno de los ítems de la escala de calidad de vida. El único ítem que mostró una diferencia significativa fue en la pérdida de atractivo ( $p > 0,05$ ) por parte de las mujeres (ver tabla 25).

**Tabla 25.** Puntuaciones de la prueba *t* de cada ítem de la escala de calidad de vida y género de la muestra española.

ITEMS	hombres	mujeres	<i>t</i> -test (valor t)	Valor <i>P</i>
	media	media		
1. Náuseas	4,7	10,5	-1,1	.236
2. Dificultades con la movilidad	1,5	2,9	-0,4	.653
3. Dif. En actividad laboral	4	7,5	-0,6	.504
4. Dif. Cuidados personales	0,9	3,1	-1	.305
<b>5. Pérdida de atractivo</b>	<b>20,2</b>	<b>38,6</b>	<b>-2,1</b>	<b>.032*</b>
6. Ira	14,9	13,5	0,2	.830
7. Dolor	15	17,6	-0,3	.693
8. Dif. Con la actividad física	8,1	8,2	-0,01	.989
9. Dif. Actividades recreativas	7,5	9,3	-0,3	.752
10. Ansiedad	26,3	28,6	-0,2	.782
11. Fatiga	20,1	16,7	0,4	.628
12. Insatisfacción social	13,3	11,4	0,3	.758
13. Dif. Para dormir	28,3	17,4	1,4	.165
14. Vigilia	13,1	11,7	0,2	.809
15. Preocupación por los hijos	57,1	22,3	1,9	.079
16. Dif. Actividades en casa	5,1	5,6	-0,1	.894
17. Insatisfacción aspecto físico	31,9	33,7	-0,2	.837
18. Depresión	23,9	21,1	0,3	.726
19. Dificultades de pareja	3,3	11,5	-1,7	.089
20. Dif. Relaciones familiares	8,5	11,9	-0,6	.539
21. Falta de apetito	11,4	5,9	1	.305
22. Insatisfac. con la información	2,9	5,3	-0,7	.474
23. Dif. De concentración	12,6	13,1	-1	.914
24. Pérdida de ilusión	18,6	9,7	1,3	.177
25. Dificultades económicas	22,3	15,3	0,8	.385
26. Miedo	27,7	30,4	-0,3	.760
27. Calidad de vida en general	14,6	15,8	-0,1	.867

\* $p < .05$

Para la muestra mexicana se realizó un análisis con la prueba no paramétrica U de Mann-Whitney dado que el número de mujeres resultó ser muy

pequeño (n = 8), por lo que se procedió a la selección aleatoria de 10 sujetos varones de la muestra mexicana a través del programa estadístico SPSS. Los resultados indican que aunque las mujeres presentan rangos promedios más altos que los hombres en todas subescalas de calidad de vida, únicamente aparece una diferencia estadísticamente significativa en la subescala de síntomas, siendo las mujeres quienes obtienen un rango promedio más alto que los hombres (ver tabla 26).

**Tabla 26.** Rangos promedio en las subescalas de calidad de vida en hombres y mujeres con lipodistrofia de la muestra mexicana.

Subescalas	Hombres (n =10)	Mujeres (n =8)	U de Mann- Whitney	Z	Valor P
	Rango promedio	Rango promedio			
<b>Síntomas</b>	<b>6.40</b>	<b>13.38</b>	<b>9</b>	<b>-2.75</b>	<b>.006**</b>
<b>Hábitos cotidianos</b>	8.80	10.38	33	-.628	.530
<b>Dif. Fam. y sociales</b>	6.75	9.43	18	-1.15	.247
<b>Malestar emocional</b>	7.11	11.13	19	-1.63	.102
<b>Valoración general</b>	7.39	10.81	21.5	-1.39	.162

\*  $p < .05$ , \*\*  $p < .01$

Utilizando la misma prueba no paramétrica se realizó el análisis con cada uno de los ítems del instrumento de calidad de vida. Como se puede apreciar en tabla 27 aparecieron 5 ítems con rangos promedio más altos en las mujeres respecto de los hombres con diferencias significativas iguales o menores a .05.

Al parecer las mujeres mexicanas presentan mayores dificultades que los hombres en sus actividades laborales, en dolor, en mayor insatisfacción por su aspecto físico, en su estado de ánimo y con el apetito. Por otro lado, la mayor parte de dichos ítems pertenecen a la subescala de síntomas.

**Tabla 27.** Rangos promedio en cada ítem de la escala de calidad de vida en hombres y mujeres con lipodistrofia de la muestra mexicana.

ITEMS	España (n=10)	México (n=8)	U de Mann- Whitney	Z	Valor P
	Rango promedio	Rango promedio			
1. Náuseas	7.75	11.69	22.5	-1.62	.104
2. Dif. con la movilidad	9.25	9.81	37.5	92.5	.807
3. <b>Dif. en actividad laboral</b>	<b>6.55</b>	<b>11.75</b>	<b>10.5</b>	<b>-2.13</b>	<b>.033*</b>
4. Dif. cuidados personales	10.05	8.81	34.5	-.671	.502
5. Pérdida de atractivo	8.60	10.63	31.0	-.808	.419
6. Ira	8.70	10.50	32.0	-.715	.475
7. <b>Dolor</b>	<b>7.25</b>	<b>12.31</b>	<b>17.7</b>	<b>-2.04</b>	<b>.041*</b>
8. Dif. con la actividad física	8.80	10.38	33.0	-.634	.526
9. Dif. Actividades recreativas	9.25	9.81	37.5	-.223	.823
10. Ansiedad	9.10	10.00	36.0	-.359	.719
11. Fatiga	7.75	11.69	22.5	-1.55	.119
12. Insatisfacción social	9.95	8.94	35.5	-.402	.688
13. Dif. para dormir	10.00	8.88	35.0	-.445	.656
14. Vigilia	7.95	11.44	24.5	-1.37	.168
15. Preocupación por los hijos	4.70	7.79	8.50	-1.48	.137
16. Dif. actividades en casa	8.80	10.38	33	-.641	.522
17. <b>Insatisfacción aspecto físico</b>	<b>7.35</b>	<b>12.19</b>	<b>18.5</b>	<b>-1.91</b>	<b>.055*</b>
18. <b>Depresión</b>	<b>7.05</b>	<b>12.19</b>	<b>15.5</b>	<b>-2.18</b>	<b>.029*</b>
19. Dificultades de pareja	5.00	7.50	4.0	-1.05	.293
20. Dif. relaciones familiares	9.78	8.13	29	-.678	.498
21. <b>Falta de apetito</b>	<b>6.75</b>	<b>12.94</b>	<b>12.5</b>	<b>-2.45</b>	<b>.014*</b>
22. Insatisfacción información	9.30	8.57	32	-.303	.762
23. Dif. de concentración	7.94	10.19	26.5	-.920	.358
24. Pérdida de ilusión	9.00	9.00	36	.000	1.00
25. Dificultades económicas	8.56	9.50	32	-.390	.697
26. Miedo	8.56	9.50	32	-.386	.700
27. Calidad de vida general	7.39	10.81	21.5	-1.39	.162

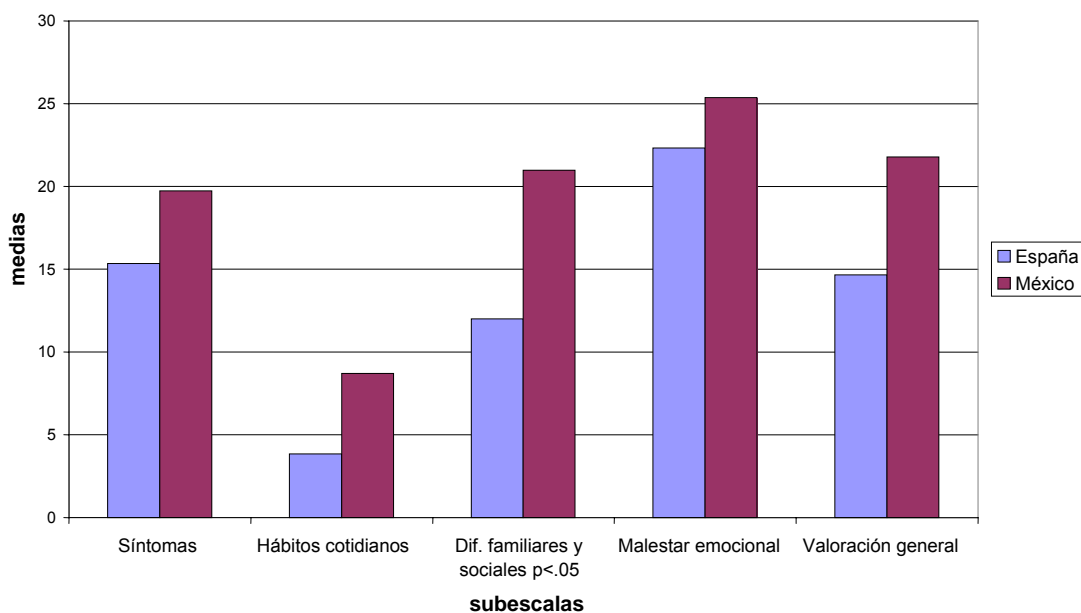
\* $p \leq .05$

El objetivo 2.5 iba dirigido a identificar si la calidad de vida es diferente en los hombres con lipodistrofia entre los dos países. Primero se analizó a través de la prueba  $t$  si había diferencias en la edad media de los sujetos varones con lipodistrofia de ambas muestras. Los resultados no indican diferencias significativas (España  $X=44.0$ ; México  $X=42.5$ ;  $t=.619$ ;  $gl=67$ ;  $p=.538$ ). Para identificar si la calidad de vida era diferente entre los hombres con lipodistrofia de los dos países se utilizó nuevamente la prueba  $t$  examinándose tanto las subescalas como cada uno de los ítems del cuestionario de calidad de vida. Como se logra observar en la tabla 28 los hombres mexicanos con lipodistrofia presentan

puntuaciones medias más altas en cada una de las subescalas, pero la subescala de dificultades familiares y sociales fue la única que presentó una diferencia significativa de  $p = .030$  (ver figura 12)

**Tabla 28.** Puntuaciones de la prueba *t* en las subescalas de calidad de vida en los hombres con lipodistrofia de ambos países.

Subescalas	Hombres España (n =31)		Hombres México (n =38)		t	gl	Valor P
	media	DE	Media	DE			
Síntomas	15.35	16.93	19.73	13.43	-1.18	65	.242
Hábitos cotidianos	3.85	8.39	8.71	12.90	-1.78	63	.065
<b>Dif. fam. y soc.</b>	<b>11.99</b>	<b>14.48</b>	<b>20.97</b>	<b>17.35</b>	<b>-2.21</b>	<b>62</b>	<b>.030*</b>
Malestar emocional	22.31	21.88	25.37	21.21	-.579	65	.564
Valoración general	14.65	25.82	21.78	24.54	-1.16	66	.758



**Figura 12.** Puntuaciones medias en las subescalas de C.V. en los hombres con lipodistrofia de ambos países.

En la tabla 29 Se pueden observar los tres ítems que resultaron significativos, los cuales muestran una mayor pérdida de calidad de vida para el grupo de hombres mexicanos con lipodistrofia. Los ítems con diferencias significativas fueron los siguientes: ira ( $p=.058$ ); insatisfacción con la información ( $p=.025$ ) y dificultades económicas ( $p=.016$ ).

**Tabla 29.** Puntuaciones de la prueba *t* en cada ítem de la escala de calidad de vida en hombres con lipodistrofia de ambos países.

ITEMS	España (n=31)	México (n=38)	<i>t</i>	gl	Valor <i>P</i>
	media	media			
1. Náuseas	4.71	6.79	-.645	67	.521
2. Dif. con la movilidad	1.55	4.13	-1.00	67	.317
3. Dif. en actividad laboral	4.08	10.84	-1.20	54	.234
4. Dif. cuidados personales	.90	2.50	-.799	67	.427
5. Pérdida de atractivo	20.23	28.58	-1.10	67	.274
<b>6. Ira</b>	<b>14.97</b>	<b>28.53</b>	<b>-1.92</b>	<b>67</b>	<b>.058*</b>
7. Dolor	15.53	19.18	-.659	66	.512
8. Dif. con la actividad física	8.40	17.16	-1.67	64	.094
9. Dif. Actividades recreativas	7.80	8.00	-.045	66	.964
10. Ansiedad	26.39	30.00	-.497	67	.621
11. Fatiga	20.19	31.47	-1.80	67	.076
12. Insatisfacción social	13.35	21.21	-1.24	67	.219
13. Dif. para dormir	28.35	29.92	-.230	67	.819
14. Vigilia	13.16	22.95	-1.67	67	.099
15. Preocupación por los hijos	57.11	39.36	1.06	18	.302
16. Dif. actividades en casa	5.13	11.08	-1.44	57	.130
17. Insatisfacción aspecto físico	31.94	33.11	-.152	67	.880
18. Depresión	23.90	26.61	-.371	67	.712
19. Dificultades de pareja	11.44	23.57	-1.02	28	.315
20. Dif. relaciones familiares	8.50	18.14	-1.65	64	.104
21. Falta de apetito	11.45	9.70	.347	66	.729
<b>22. Insatisfacción información</b>	<b>2.97</b>	<b>12.84</b>	<b>-2.16</b>	<b>48</b>	<b>.025*</b>
23. Dif. de concentración	12.61	19.72	-1.32	65	.189
24. Pérdida de ilusión	18.68	14.92	.616	65	.540
<b>25. Dificultades económicas</b>	<b>22.35</b>	<b>42.49</b>	<b>-2.46</b>	<b>59</b>	<b>.016*</b>
26. Miedo	27.74	33.22	-.687	66	.494
27. Calidad de vida general	14.65	21.78	-1.16	66	.248

\* $p \leq .05$

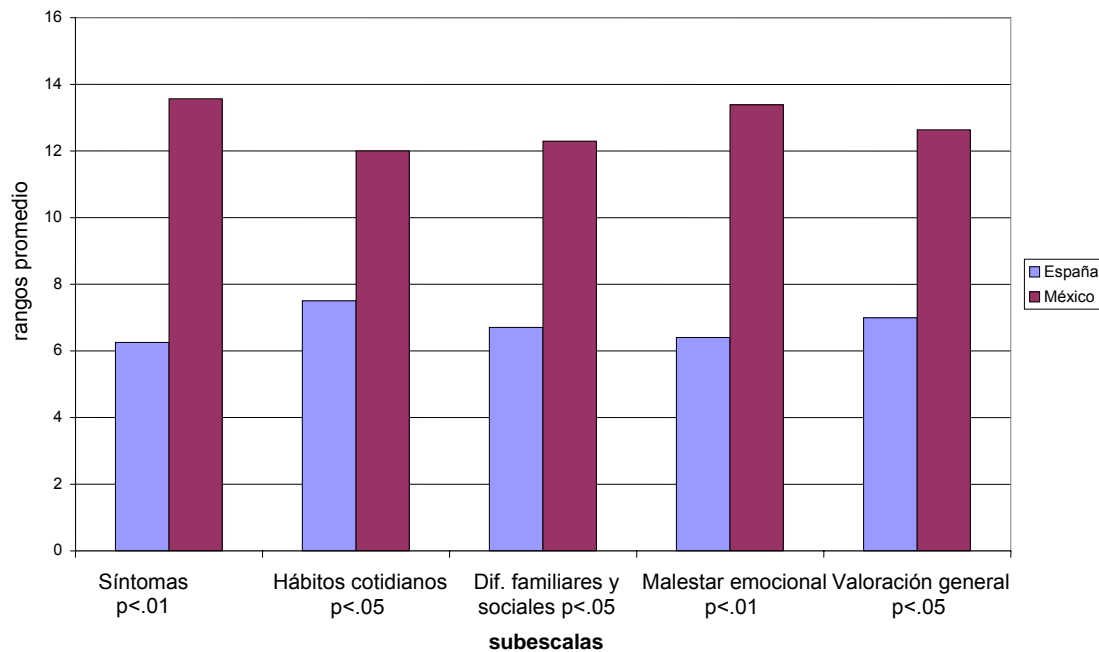
El objetivo 2.6 trata de identificar si la calidad de vida es diferente en las mujeres con lipodistrofia entre los dos países. Para cubrir dicho objetivo y dado que el número muestral entre las mujeres con lipodistrofia de España ( $n = 30$ ) y México ( $n = 8$ ) no permitía realizar un análisis comparativo fiable por la disparidad numérica, se procedió a reducir la muestra española de forma aleatoria a través

del programa estadístico SPSS 11.0. De esta manera se trataron de igualar las muestras, quedando conformada la muestra española con 10 sujetos y la mexicana con 8. Para comparar los rangos obtenidos de ambas muestras se utilizó la estadística no paramétrica a través de la prueba U de Mann-Whitney. También a través de esta misma prueba se analizó si la edad difería significativamente en las dos muestras. No se hallaron diferencias significativas (U de Mann Whitney =30.5; Z= -.848; p=.396). Por otro lado al comparar los rangos promedios éstos muestran mayor pérdida de calidad de vida en las mujeres mexicanas con lipodistrofia en todas las subescalas y el ítem de valoración general de la calidad de vida (ver tabla 30 y figura 13).

**Tabla 30.** Rangos promedio en las subescalas de calidad de vida en las mujeres con lipodistrofia de ambos países.

Subescalas	España (n =10)	México (n =8)	U de Mann- Whitney	Z	Valor P
	Rango promedio	Rango promedio			
Síntomas	6.25	13.56	7.500	-2.89	.004**
Hábitos cotidianos	7.50	12.00	20.000	-2.02	.043*
Dif. Fam. y sociales	6.70	12.29	12.000	-2.24	.025*
Malestar emocional	6.40	13.38	9.000	-2.75	.006**
Valoración general	7.00	12.63	15.000	-2.29	.022*

\*  $p < .05$ , \*\*  $p < .01$



**Figura 13.** Rangos promedio en las subescalas de C.V. en las mujeres con lipodistrofia de ambos países.

Respecto al análisis de cada uno de los ítems, se observan rangos promedios más altos para las mujeres mexicanas con lipodistrofia en todos los ítems, de los cuales 17 tienen diferencias significativas de  $p < .05$  (ver tabla 31). Es importante aclarar que al reducirse la muestra a 18 sujetos, también se redujeron aquellos casos en los ítems condicionales a la situación, tales como las dificultades en la actividad laboral y de pareja así como en la preocupación por los hijos. En el aspecto laboral la n de España y México fue de 7 y 6 respectivamente, en las dificultades de pareja la n de España y México fueron 7 y 2 respectivamente y por último la preocupación por los hijos fue de una n para España y México de 3 y 7 respectivamente, por lo que los resultados de estas comparaciones habrá que tomarlos con cautela.



**Tabla 31.** Rangos en cada ítem de la escala de calidad de vida en mujeres con lipodistrofia de ambos países.

ITEMS	España (n=10)	México (n=8)	U de Mann- Whitney	Z	Valor P
	Rango promedio	Rango promedio			
1. Náuseas	8.25	11.06	27.500	-1.21	.223
<b>2. Dif. con la movilidad</b>	<b>8.00</b>	<b>11.38</b>	<b>25.000</b>	<b>-2.05</b>	<b>.040*</b>
<b>3. Dif. en actividad laboral</b>	<b>4.57</b>	<b>9.83</b>	<b>4.000</b>	<b>-2.64</b>	<b>.008**</b>
4. Dif. cuidados personales	9.45	9.56	39.500	-.081	.935
5. Pérdida de atractivo	8.35	10.94	28.500	-1.03	.299
<b>6. Ira</b>	<b>6.80</b>	<b>12.88</b>	<b>13.000</b>	<b>-2.51</b>	<b>.012*</b>
7. Dolor	7.70	11.75	22.000	-1.64	.099
<b>8. Dif. con la actividad física</b>	<b>7.60</b>	<b>11.88</b>	<b>21.000</b>	<b>-1.92</b>	<b>.055*</b>
<b>9. Dif. Actividades recreativas</b>	<b>7.20</b>	<b>12.38</b>	<b>17.000</b>	<b>-2.32</b>	<b>.020*</b>
10. Ansiedad	7.50	12.00	20.000	-1.83	.067
<b>11. Fatiga</b>	<b>7.10</b>	<b>12.50</b>	<b>16.000</b>	<b>-2.23</b>	<b>.025*</b>
<b>12. Insatisfacción social</b>	<b>7.45</b>	<b>12.06</b>	<b>19.500</b>	<b>-2.17</b>	<b>.030*</b>
13. Dif. para dormir	7.60	11.88	21.000	-1.80	.071
<b>14. Vigilia</b>	<b>7.00</b>	<b>12.63</b>	<b>15.000</b>	<b>-2.28</b>	<b>.022*</b>
<b>15. Preocupación por los hijos</b>	<b>2.00</b>	<b>7.00</b>	<b>.000</b>	<b>-2.43</b>	<b>.015*</b>
<b>16. Dif. actividades en casa</b>	<b>7.35</b>	<b>12.19</b>	<b>18.500</b>	<b>-2.27</b>	<b>.023*</b>
17. Insatisfacción aspecto físico	7.55	11.94	20.500	-1.73	.082
<b>18. Depresión</b>	<b>5.90</b>	<b>14.00</b>	<b>4.000</b>	<b>-3.30</b>	<b>.001**</b>
<b>19. Dificultades de pareja</b>	<b>4.29</b>	<b>7.50</b>	<b>2.000</b>	<b>-1.60</b>	<b>.019*</b>
20. Dif. relaciones familiares	8.40	10.88	29.000	-1.04	.296
<b>21. Falta de apetito</b>	<b>5.75</b>	<b>14.19</b>	<b>2.500</b>	<b>-3.56</b>	<b>.000**</b>
22. Insatisfacción información	8.00	10.43	25.000	-1.21	.226
<b>23. Dif. de concentración</b>	<b>6.65</b>	<b>13.06</b>	<b>11.500</b>	<b>-2.65</b>	<b>.008**</b>
<b>24. Pérdida de ilusión</b>	<b>7.45</b>	<b>12.06</b>	<b>19.500</b>	<b>-2.17</b>	<b>.030*</b>
<b>25. Dificultades económicas</b>	<b>6.65</b>	<b>13.06</b>	<b>11.500</b>	<b>-2.58</b>	<b>.010*</b>
26. Miedo	7.40	12.13	19.000	-1.87	.060
<b>27. Calidad de vida general</b>	<b>7.00</b>	<b>12.63</b>	<b>15.000</b>	<b>-2.29</b>	<b>.022*</b>

\*  $p < .05$ , \*\*  $p < .01$

Respecto al objetivo 2.7 que iba dirigido a identificar qué estrategias de afrontamiento utilizan las personas seropositivas con lipodistrofia. Se obtuvo lo siguiente: de los 107 sujetos con lipodistrofia, 99 respondieron el cuestionario de estrategias de afrontamiento. De 8 sujetos no se dispone de datos sobre las estrategias. Para la muestra mexicana, el total de sujetos respondió el cuestionario de estrategias de afrontamiento.

La tasa de respuesta al cuestionario de estrategias de afrontamiento en ambas muestras y para cada uno de los ítems fue de 99.44%

Para identificar qué estrategias de afrontamiento utilizan las personas con lipodistrofia respecto a sus problemas de salud, se realizó una distribución de frecuencias con las cuatro posibilidades de respuesta (nunca, a veces, con frecuencia, siempre). La tabla 32 muestra una descripción general de las distintas estrategias utilizadas, de las cuales caben destacar las siguientes:

Respecto a los **pensamientos** el 59.6% de los sujetos piensan “siempre” en superar la enfermedad por ellos mismos.

El 41.4% no buscan un sentido a la enfermedad, mientras que la mayoría de los sujetos “nunca” o solo “a veces” intentan encontrar en el pasado una explicación de los que les pasa, piensan en prepararse para cosas peores, así como el pensar que sus problemas de salud pasarán.

En cuanto a las estrategias **conductuales** relacionadas con los problemas de salud, los sujetos que buscan información “a veces” guardan la misma proporción en aquellos que utilizan esta estrategia “siempre” con 34.3% cada una.

A la estrategia de buscar ayuda en otras personas, la mayoría de los sujetos “nunca” o solo “a veces” la suelen emplear.

Por otra parte, la mayor parte de los sujetos “siempre” intentan solucionar los problemas por sí mismos, deciden ir al médico cuando lo requieren y cumplen con las prescripciones médicas.

Muy poco sujetos (7.1%) son los que “nunca” logran distraerse con el trabajo o con otras cosas.

En relación a los **aspectos emocionales** destacan aquellas estrategias como el hablar de su enfermedad con otras personas, disimular el estado de ánimo y sentirse pesimista, en donde la mayor parte de los sujetos la emplea “a veces”.

En cuanto a las estrategias de aislarse y sentirse culpable casi la mitad de los sujetos dicen no emplearla “nunca”.

Por otra parte, solo el 7.1% de los sujetos dicen “nunca” expresar abiertamente sus sentimientos. Por último, el 62.6% dicen mantener “siempre” la esperanza y el optimismo.

**Tabla 32.** Descripción de las estrategias de afrontamiento en los sujetos con lipodistrofia de ambos países ( n = 99)

<b>Pensamientos acerca de la enfermedad</b>	<b>nunca n (%)</b>	<b>a veces n (%)</b>	<b>con frec. n (%)</b>	<b>siempre n (%)</b>	<b>TOTALES n (%)</b>
1. Pensar en superarlo uno mismo	2 (2.0)	15 (15.2)	23 (23.2)	<b>59 (59.6)</b>	99 (100)
2. Pensar que tiene aspectos positivo	27 (27.3)	27 (27.3)	26 (26.3)	19 (19.2)	99 (100)
3. Pensar que podría ser peor	19 (19.2)	28 (28.3)	29 (29.3)	22 (22.2)	98 (100)
4. Buscar un sentido a la enfermedad	<b>41 (41.4)</b>	21 (21.2)	11 (11.1)	25 (25.3)	98 (100)
5. No pensar en ello	10 (10.1)	24 (24.2)	26 (26.3)	37 (37.4)	97 (100)
6. Buscar explicación en el pasado	<b>41 (41.4)</b>	<b>32 (32.3)</b>	11 (11.1)	14 (14.1)	98 (100)
7. Prepararse para cosas peores	<b>38 (38.4)</b>	<b>24 (24.2)</b>	14 (14.1)	23 (23.2)	99 (100)
8. Pensar que ya pasará	<b>43 (43.4)</b>	<b>28 (28.3)</b>	12 (12.1)	14 (14.1)	97 (100)
<b>Conductas relacionadas con el problema</b>	<b>nunca n (%)</b>	<b>a veces n (%)</b>	<b>con frec. n (%)</b>	<b>siempre n (%)</b>	<b>TOTALES n (%)</b>
9. Buscar información	16 (16.2)	<b>34 (34.3)</b>	15 (15.2)	<b>34 (34.3)</b>	99 (100)
10. Buscar ayuda en otras personas	<b>29 (29.3)</b>	<b>37 (37.4)</b>	18 (18.2)	15 (15.2)	99 (100)
11. Solucionar problemas sí mismo	5 (5.1)	19 (19.2)	24 (24.2)	<b>51 (51.5)</b>	99 (100)
12. Ir al médico inmediatamente	1 (1.0)	16 (16.2)	13 (13.1)	<b>69 (69.7)</b>	99 (100)
13. Distraerse	<b>7 (7.1)</b>	12 (12.1)	38 (38.4)	42 (42.2)	99 (100)
14. Cumplir prescripciones médicas	1 (1.0)	8 (8.1)	13 (13.1)	<b>76 (76.8)</b>	98 (100)
15. Confortarse con comida o bebida	1 (1.0)	22 (22.2)	18 (18.2)	57 (57.6)	98 (100)
16. Disfrutar aspectos de enfermedad	32 (32.3)	23 (23.2)	28 (28.3)	15 (15.2)	98 (100)
<b>Aspectos emocionales</b>	<b>nunca n (%)</b>	<b>a veces n (%)</b>	<b>con frec. n (%)</b>	<b>siempre n (%)</b>	<b>TOTALES n (%)</b>
17. Hablar de ello	15 (15.2)	<b>45 (45.5)</b>	18 (18.2)	21 (21.1)	99 (100)
18. Aislarse	<b>41 (41.4)</b>	27 (27.3)	17 (17.2)	13 (13.1)	98 (100)
19. Resignarse	15 (15.2)	25 (25.3)	20 (20.2)	38 (38.4)	99 (100)
20. Mantener la esperanza, optimista	1 (1.0)	14 (14.1)	21 (21.2)	<b>62 (62.6)</b>	98 (100)
21. Sentirse culpable	<b>51 (51.5)</b>	25 (25.3)	8 (8.1)	15 (15.2)	99 (100)
22. Expresarse abiertamente	<b>7 (7.1)</b>	33 (33.3)	32 (32.3)	27 (27.3)	99 (100)
23. Disimular el estado de ánimo	19 (19.2)	<b>44 (44.4)</b>	23 (23.2)	12 (12.1)	98 (100)
24. Sentirse pesimista	31 (31.3)	<b>53 (53.5)</b>	11 (11.1)	4 (4.0)	99 (100)
25. Hacer bromas o ironizar	<b>37 (37.4)</b>	31 (31.3)	17 (17.2)	14 (14.1)	99 (100)

El objetivo 2.8 fue observar si las estrategias de afrontamiento que utilizan los hombres y las mujeres con lipodistrofia son distintas entre ellos. Para este objetivo también se utilizó la prueba de  $X^2$  entre las variables género y las estrategias de afrontamiento, éstas últimas se agruparon en las respuestas «nunca o a veces» y «con frecuencia o siempre», tal agrupación se utilizó con el fin de equilibrar las respuestas absolutistas de “nunca” y “siempre”, así como para

simplificar el manejo estadístico de los datos. Los resultados no indican diferencias significativas entre dichas variables, tal como se observa en la tabla 33.

**Tabla 33.** Prueba de  $X^2$  en las respuestas agrupadas de afrontamiento de hombres y mujeres con lipodistrofia (n= 99).

Estrategias	Hombres		Mujeres		Valor de $X^2$	p
	Nunca /a veces	Con frec./siempre	Nunca/a veces	Con frec./siempre		
<b>Pensamientos</b>						
Superarlo uno mismo	12	53	5	29	0.221	0.782
Tiene algún aspecto positivo	34	31	20	14	0.382	0.671
Podría ser peor	27	37	20	14	2.46	0.14
Buscar sentido a la enfermedad	39	26	23	10	0.886	0.383
No pensar en ello	19	44	15	19	1.89	0.187
Buscar explicación en el pasado	48	16	25	9	0.025	1
Prepararse para cosas peores	38	27	24	10	1.4	0.279
Pensar que ya pasará	45	19	26	7	0.797	0.471
<b>Conductas</b>						
Buscar información	31	34	19	15	0.599	0.527
Buscar ayuda en otras personas	41	24	25	9	1.09	0.371
Solucionar problemas por sí mismo	14	51	10	24	0.753	0.461
Ir al médico inmediatamente	8	57	9	25	3.14	0.095
Distraerse	12	53	7	27	0.065	0.794
Cumplir prescripciones médicas	7	57	2	32	0.68	0.409
Confortarse comida/bebida	14	51	9	24	0.401	616
Disfrutar aspectos de enfermedad	34	31	21	12	1.14	0.389
<b>Emociones</b>						
Hablar de ello	42	23	18	16	1.27	0.259
Aislarse	42	22	26	8	1.23	0.358
Resignarse	25	40	15	18	0.443	0.522
Mantener la esperanza/optimismo	7	57	8	26	2.71	0.14
Sentirse culpable	49	16	27	7	0.203	0.803
Expresarse abiertamente	27	38	13	21	0.101	0.831
Disimular estado de ánimo	41	23	22	12	0.004	1
Sentirse pesimista	56	9	28	6	0.251	0.769
Hacer bromas /ironizar	43	22	25	9	0.565	0.501

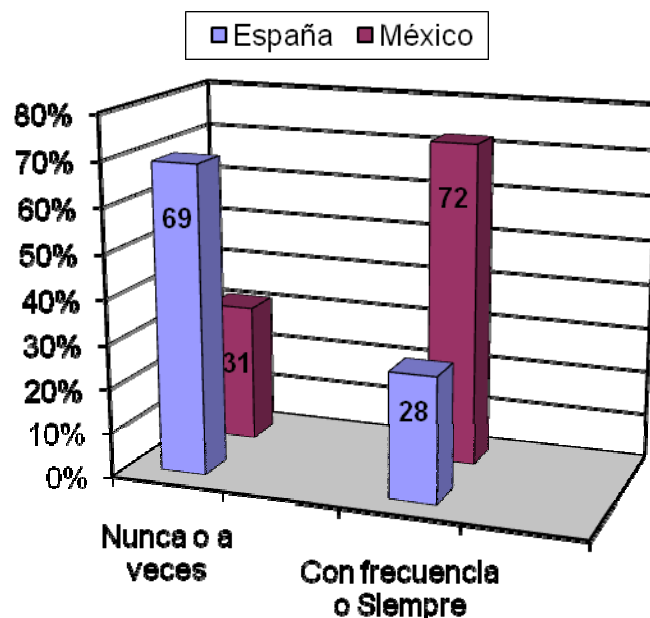
También se realizó un análisis con la prueba *t de Student*, considerando los valores de cada una de las cuatro opciones de respuesta del instrumento de afrontamiento (nunca, a veces, con frecuencia y siempre). De este análisis aparece únicamente una diferencia significativa en la estrategia de “pensar que podría ser peor” con una  $p = .048$ , en donde al parecer los hombres suelen usar más dicha estrategia que las mujeres (ver tabla 34).

**Tabla 34.** Puntajes de la prueba *t* de hombres y mujeres con lipodistrofia de ambos países ( $n=99$ )

Estrategias	hombres		Mujeres		t	gl	p
	Media	DE	Media	DE			
<b>Pensamientos</b>							
Superarlo uno mismo	3.37	0.85	3.47	0.74	-0.58	97	0.562
Tiene algún aspecto positivo	2.45	1.06	2.24	1.13	0.91	97	0.361
<b>Podría ser peor</b>	<b>2.7</b>	<b>1.07</b>	<b>2.26</b>	<b>0.93</b>	<b>2</b>	<b>96</b>	<b>0.048</b>
Buscar sentido a la enfermedad	2.26	1.21	2.09	1.28	0.64	96	0.521
No pensar en ello	2.97	0.95	2.85	1.15	0.49	57	0.621
Buscar explicación en el pasado	1.97	1.08	2	1.01	-0.13	96	0.89
Prepararse para cosas peores	2.34	1.22	2	1.1	1.34	97	0.181
Pensar que ya pasará	2.06	1.11	1.79	0.99	1.19	95	0.235
<b>Conductas</b>							
Buscar información	2.8	1.04	2.44	1.21	1.53	97	0.129
Buscar ayuda en otras personas	2.26	0.98	2.06	1.09	0.93	97	0.354
Solucionar los problemas por sí mismo	3.15	0.93	3.35	0.91	-1	97	0.315
Ir al médico inmediatamente	3.6	0.74	3.35	0.88	1.39	58	0.169
Distraerse	3.22	0.89	3.06	0.91	0.82	97	0.414
Cumplir prescripciones médicas	3.63	0.72	3.76	0.55	-1	83	0.29
Confortarse comida/bebida	3.35	0.81	3.3	0.95	0.27	96	0.784
Disfrutar aspectos de la enfermedad	2.32	1.04	2.15	1.15	0.74	96	0.46
<b>Emociones</b>							
Hablar de ello	2.42	0.99	2.53	0.99	-0.54	97	0.59
Aislarse	2.11	1.1	1.85	0.98	1.13	96	0.259
Resignarse	2.86	1.14	2.76	1.06	0.43	96	0.664
Mantener la esperanza/optimismo	3.55	0.73	3.32	0.84	1.36	96	0.176
Sentirse culpable	1.89	1.1	1.82	1.08	0.29	97	0.768
Expresarse abiertamente	2.77	0.93	2.85	0.92	-0.42	97	0.671
Disimular estado de ánimo	2.27	0.91	2.32	0.94	-0.29	96	0.768
Sentirse pesimista	1.88	0.76	1.88	0.76	-0.03	97	0.973
Hacer bromas /ironizar	2.22	1.08	1.82	0.96	1.77	97	0.458

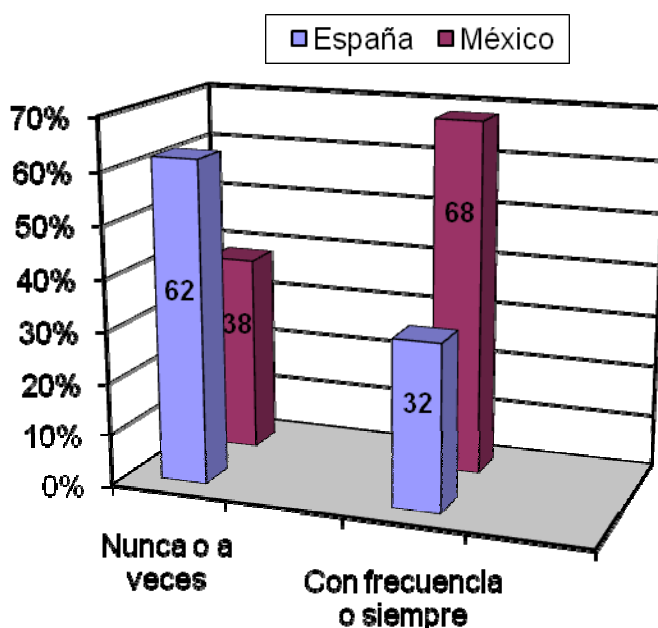
El objetivo 2.9 fue identificar si las estrategias de afrontamiento son empleadas con distinta frecuencia entre los sujetos con lipodistrofia de ambos países. Para cubrir este objetivo se realizó un análisis de  $X^2$ . Para ello los sujetos se dividieron en dos grupos de acuerdo a las cuatro posibilidades de respuesta en las estrategias de afrontamiento: los que utilizan una estrategia «nunca o a veces», y los que la utilizan con «frecuencia o siempre».

Los resultados del análisis muestran que de los 25 ítems del cuestionario de estrategias de afrontamiento 8 resultaron con diferencias significativas. En la estrategia de buscar un sentido a la enfermedad, el 69% (n= 43) de los sujetos españoles la utilizan «nunca o solo a veces» en comparación al 31% (n=28) de los sujetos mexicanos. Por otro lado el 72% (n= 26) de los sujetos mexicanos la utilizan con «frecuencia o siempre» en comparación al 28% (n=10) de los sujetos españoles. Se obtuvo  $X^2 = 15.85$ , con un nivel de significación en la prueba exacta de Fischer de  $p=.000$  (ver figura 14).



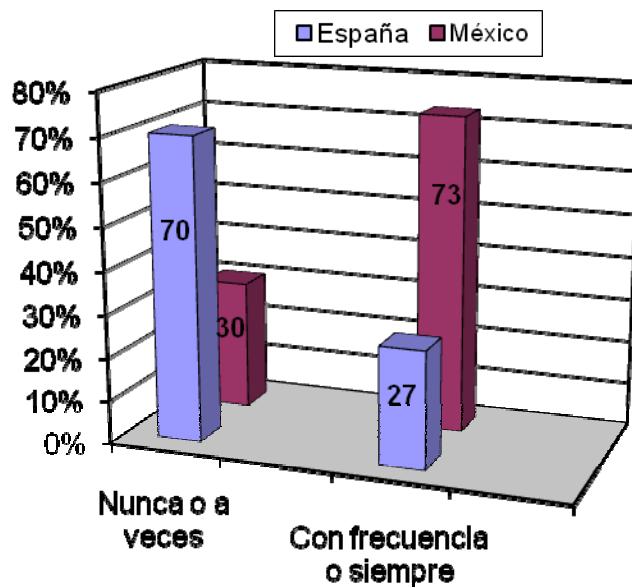
**Figura 14.** Estrategia de afrontamiento: buscar sentido a la enfermedad

En la estrategia de buscar una explicación en el pasado el 62% (n= 45) de los sujetos españoles la utilizan «nunca o solo a veces» en comparación al 38% (n=28) de los sujetos mexicanos. En cambio quienes la utilizan con «frecuencia o siempre» son el 32% (n=8) de los sujetos españoles en comparación con el 68% (n= 17) de los sujetos mexicanos. Se halló un  $X^2 = 6.59$ ,  $p=.019$  (ver figura 15).



**Figura 15.** Estrategia de afrontamiento: buscar una explicación en el pasado

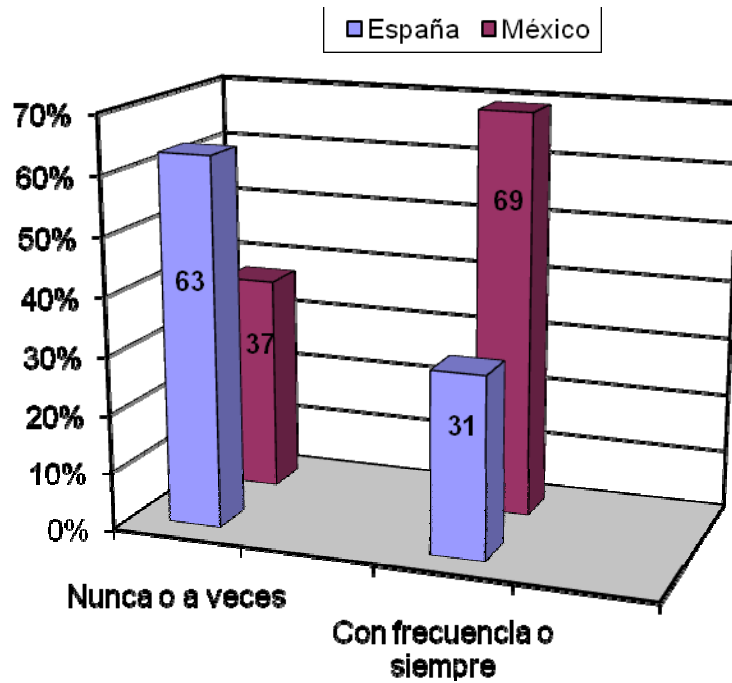
En cuanto a la estrategia de prepararse para cosas peores el 70% (n= 43) de los sujetos españoles la utilizan «nunca o solo a veces» en comparación al 30% (n=19) de los sujetos mexicanos. En cambio quienes la utilizan con «frecuencia o siempre» son el 27% (n=10) de los sujetos españoles en comparación con el 73% (n= 27) de los sujetos mexicanos. Se obtuvo una  $X^2 = 16.69$ ,  $p=.000$  (ver figura 16).



**Figura 16.** Estrategia de afrontamiento: prepararse para cosas peores

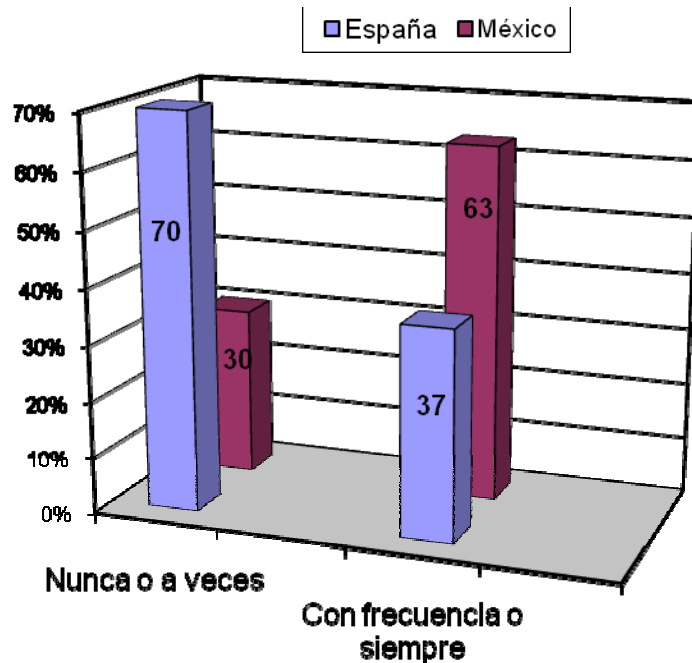
La estrategia de pensar que ya pasará el 63% (n= 45) de los sujetos españoles la utilizan «nunca o solo a veces» en comparación al 37% (n=26) de los sujetos mexicanos. En cambio quienes la utilizan con «frecuencia o siempre» son el 31% (n=8) de los sujetos españoles en comparación con el 69% (n= 18) de los sujetos mexicanos. El valor de  $X^2$  fue de 8.16,  $p=.006$  (ver figura 17).





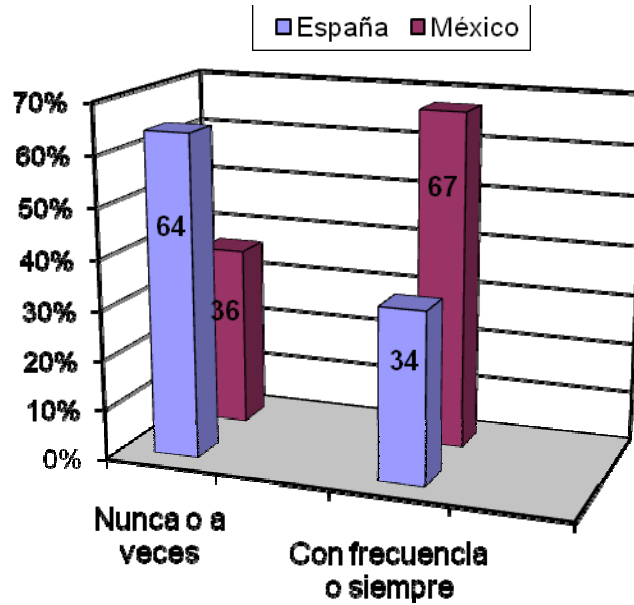
**Figura 17.** Estrategia de afrontamiento: pensar que ya pasará

En la estrategia de buscar información el 70% (n= 35) de los sujetos españoles la utilizan «nunca o solo a veces» en comparación al 30% (n=15) de los sujetos mexicanos. En cambio quienes la utilizan con «frecuencia o siempre» son el 37% (n=18) de los sujetos españoles en comparación con el 63% (n= 31) de los sujetos mexicanos. Se obtuvo una  $X^2 = 11.00$ ,  $p=.001$  (ver figura 18).



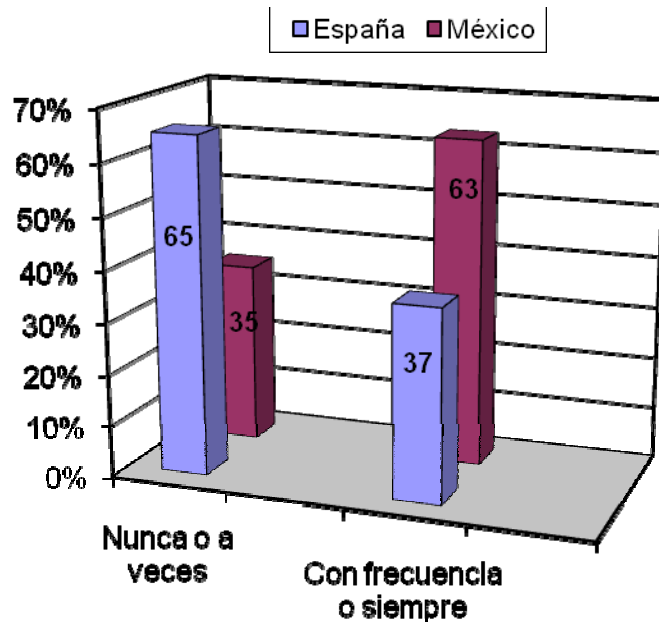
**Figura 18.** Estrategia de afrontamiento: buscar información

En la estrategia de buscar ayuda en otras personas el 64% (n= 42) de los sujetos españoles la utilizan «nunca o solo a veces» en comparación al 36% (n=24) de los sujetos mexicanos. En cambio quienes la utilizan con «frecuencia o siempre» son el 34% (n=11) de los sujetos españoles en comparación con el 67% (n= 22) de los sujetos mexicanos. Se obtuvo una  $X^2 = 8.12$ ,  $p=.006$  (ver figura 19).



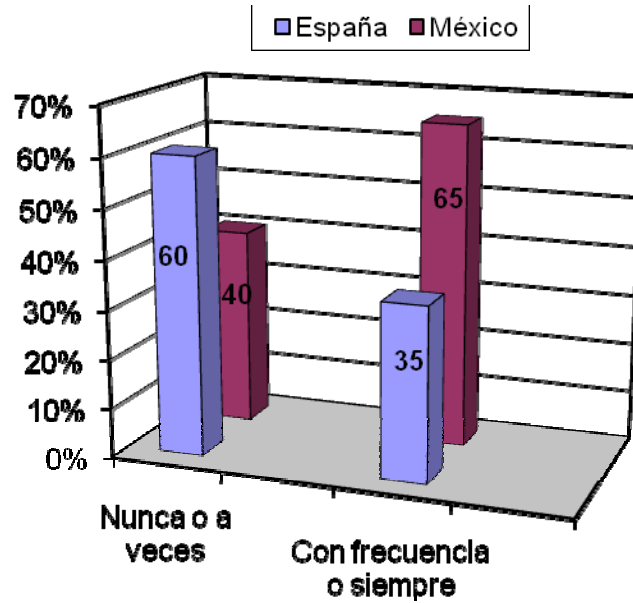
**Figura 19.** Estrategia de afrontamiento: buscar ayuda en otras personas

En cuanto a la estrategia de disfrutar aspectos relacionados con la enfermedad el 65% (n= 36) de los sujetos españoles la utilizan «nunca o solo a veces» en comparación al 35% (n=19) de los sujetos mexicanos. En cambio quienes la utilizan con «frecuencia o siempre» son el 37% (n=16) de los sujetos españoles en comparación con el 63% (n= 27) de los sujetos mexicanos. La  $X^2$  fue de 7.73,  $p = .008$  (ver figura 20).



**Figura 20.** Estrategia de afrontamiento: disfrutar aspectos de la enfermedad

Por último, en la estrategia de sentirse culpable el 66% (n= 45) de los sujetos españoles la utilizan «nunca o solo a veces» en comparación al 40% (n=31) de los sujetos mexicanos. En cambio quienes la utilizan con «frecuencia o siempre» son el 35% (n=8) de los sujetos españoles en comparación con el 65% (n= 15) de los sujetos mexicanos. El valor de  $X^2$  fue de 4.23,  $p=.05$  (ver figura 21).



**Figura 21.** Estrategia de afrontamiento: sentirse culpable

El objetivo 2.10 fue el obtener información que permita conocer si las estrategias de afrontamiento que utilizan las personas con lipodistrofia guardan relación con su calidad de vida. Para este último objetivo se realizó un análisis con la prueba *t*, en ella se tuvieron en cuenta los puntajes en disminución media de las subescalas del cuestionario de calidad de vida y la reagrupación de los sujetos en base a las respuestas «nunca o a veces» y «con frecuencia o siempre» de las estrategias de afrontamiento. Del total de 25 estrategias de afrontamiento, 16 estrategias (6 conductuales, 5 cognitivas y 5 emocionales) tuvieron relaciones significativas en las distintas subescalas del instrumento de calidad de vida.

En la tabla 35 se puede apreciar que en la **subescala de síntomas** resultaron 7 diferencias significativas de las 25 estrategias de afrontamiento. Los puntajes medios que resultaron significativos se han resaltado con negritas. Recuérdese que a mayor puntuación media, mayor pérdida de calidad de vida.

**Tabla 35.** Estrategias de afrontamiento y puntuaciones medias en la subescala de síntomas.

ESTRATEGIAS	nunca o a veces		con frecuencia o siempre	
	N	media	n	Media
<b><i>Pensamientos acerca de la enfermedad</i></b>				
<b>1. Pensar en superarlo uno mismo</b>	16	<b>28.5</b>	81	<b>17**</b>
<b>2. Pensar que tiene algún aspecto positivo</b>	52	<b>23.2</b>	45	<b>13.8**</b>
3. Pensar que podría ser peor	45	20.4	51	17.3
4. Buscar un sentido a la enfermedad	60	17.7	36	20.2
5. No pensar en ello	34	15.0	61	21
6. Buscar una explicación en el pasado	72	15.5	24	28.4
7. Prepararse para cosas peores	61	14.2	36	26.8
8. Pensar que ya pasará	69	15.3	26	27.4
<b><i>Conductas relacionadas con el problema</i></b>				
<b>9. Buscar información</b>	49	<b>21.1</b>	48	<b>16.6*</b>
10. Buscar ayuda en otras personas	65	19.4	32	17.8
11. Solucionar los problemas por sí mismo	24	22.3	73	17.7
12. Ir al médico inmediatamente	16	24.2	81	17.8
<b>13. Distraerse</b>	18	<b>24.9</b>	79	<b>17.5*</b>
14. Cumplir exactamente las prescripciones médicas	9	31.7	87	17.5
15. Confortarse con la comida o la bebida	22	27.0	74	16.2
16. Disfrutar aspectos relacionados con la enfermedad	54	18.6	42	19.6
<b><i>Aspectos emocionales</i></b>				
17. Hablar de ello	59	18.7	38	19.1
18. Aislarse	68	15.9	28	25.7
<b>19. Resignarse</b>	38	<b>19.9</b>	58	<b>18.5*</b>
<b>20. Mantener la esperanza</b>	13	<b>30.6</b>	83	<b>17*</b>
<b>21. Sentirse culpable</b>	75	<b>15.7</b>	22	<b>29.5**</b>
22. Expresarse abiertamente	39	18.3	58	19.2
23. Disimular el estado de ánimo	61	18.1	35	20.1
24. Sentirse pesimista	83	17.2	14	28.6
25. Hacer bromas o ironizar	66	18.7	31	19.1

Niveles de significación: \*= $p<.05$ , \*\*= $p<.01$ , \*\*\*= $p<.001$

Las estrategias que se relacionaron con menor pérdida de calidad de vida en la subescala de síntomas fueron las siguientes: cuando «con frecuencia o siempre» piensan en superarlo por ellos mismos ( $p<.01$ ), pensar que tiene algún aspecto positivo ( $p<.01$ ), buscar información ( $p<.05$ ), distraerse ( $p<.05$ ), resignarse ( $p<.05$ ) y mantener la esperanza ( $p<.05$ ). Por el contrario, la estrategia que se

relacionó con una mayor pérdida de calidad de vida fue cuando los sujetos que «con frecuencia o siempre» se sienten culpables ( $p < .01$ ).

En cuanto a la **subescala de hábitos cotidianos** se identifican 10 diferencias significativas. Aquellas estrategias con una relación positiva en la calidad de vida fueron: cuando los sujetos que «con frecuencia o siempre» piensan en superar su enfermedad por ellos mismos ( $p < .01$ ), pensar que tiene algún aspecto positivo ( $p < .001$ ), buscar ayuda en otra personas ( $p < .05$ ), solucionar los problemas por sí mismos ( $p < .05$ ), ir al médico inmediatamente ( $p < .01$ ), distraerse ( $p < .05$ ), confortarse con la comida o la bebida ( $p < .01$ ) y mantener la esperanza ( $p < .01$ ). Por otra parte, las estrategias que se relacionaron negativamente con la calidad de vida fueron cuando los sujetos «con frecuencia o siempre» buscan una explicación en el pasado ( $p < .05$ ) y cuando piensan que ya pasará ( $p < .001$ ) (ver tabla 36).

En la **subescala de dificultades familiares y sociales** se hallaron 3 diferencias significativas, dos de ellas se relacionaron con una menor pérdida de calidad, cuando los sujetos «con frecuencia o siempre» piensan que tiene algún aspecto positivo ( $p < .001$ ) y cuando solucionan sus problemas por si mismos ( $p < .05$ ). Por otra parte, la estrategia relacionada con una mayor pérdida de calidad de vida fue cuando los sujetos «con frecuencia o siempre» se aíslan ( $p < .01$ ) (ver tabla 37).

**Tabla 36.** Estrategias de afrontamiento y puntuaciones medias en la subescala de hábitos cotidianos

ESTRATEGIAS	nunca o a veces		con frecuencia o siempre	
	n	media	n	Media
<b><i>Pensamientos acerca de la enfermedad</i></b>				
1. Pensar en superarlo uno mismo	16	12.1	82	5.8**
2. Pensar que tiene algún aspecto positivo	53	9.9	45	3.3***
3. Pensar que podría ser peor	46	7.8	51	6.1
4. Buscar un sentido a la enfermedad	61	5.8	36	7.9
5. No pensar en ello	34	5.1	62	7.5
6. Buscar una explicación en el pasado	72	6.0	25	9.7*
7. Prepararse para cosas peores	61	5.8	37	8.6
8. Pensar que ya pasará	70	4.5	26	13.7***
<b><i>Conductas relacionadas con el problema</i></b>				
9. Buscar información	49	7.5	49	6.1
10. Buscar ayuda en otras personas	65	8.1	33	4.5*
11. Solucionar los problemas por sí mismo	24	10.8	74	5.6*
12. Ir al médico inmediatamente	16	13.3	82	5.6**
13. Distraerse	18	9.8	80	6.2*
14. Cumplir exactamente las prescripciones médicas	9	14.8	88	6.1
15. Confortarse con la comida o la bebida	22	11.7	75	5.5**
16. Disfrutar aspectos relacionados con la enfermedad	54	7.1	43	6.7
<b><i>Aspectos emocionales</i></b>				
17. Hablar de ello	59	7.1	39	6.4
18. Aislarse	68	5.5	29	9.2
19. Resignarse	39	8.1	58	6.1
20. Mantener la esperanza	14	15.1	83	5.5**
21. Sentirse culpable	75	6.0	23	9.6
22. Expresarse abiertamente	39	6.3	59	7.2
23. Disimular el estado de ánimo	62	7.4	35	6.0
24. Sentirse pesimista	83	6.5	15	8.5
25. Hacer bromas o ironizar	67	7.1	31	6.3

Niveles de significación: \*= $p < .05$ , \*\*= $p < .01$ , \*\*\*= $p < .001$



**Tabla 37. Estrategias de afrontamiento y puntuaciones medias en la subescala de dificultades familiares y sociales**

ESTRATEGIAS	nunca o a veces		con frecuencia o siempre	
	n	media	n	Media
<b><i>Pensamientos acerca de la enfermedad</i></b>				
1. Pensar en superarlo uno mismo	15	23.4	77	17.5
<b>2. Pensar que tiene algún aspecto positivo</b>	50	<b>24.8</b>	42	<b>10.8***</b>
3. Pensar que podría ser peor	42	18.5	49	17.7
4. Buscar un sentido a la enfermedad	58	15	33	23.5
5. No pensar en ello	34	17.5	56	18.6
6. Buscar una explicación en el pasado	68	14.8	23	28.6
7. Prepararse para cosas peores	58	14	34	25.9
8. Pensar que ya pasará	66	17	24	23
<b><i>Conductas relacionadas con el problema</i></b>				
9. Buscar información	48	18.6	44	18.2
10. Buscar ayuda en otras personas	61	19.1	31	17.1
<b>11. Solucionar los problemas por sí mismo</b>	23	<b>22.8</b>	69	<b>17*</b>
12. Ir al médico inmediatamente	16	20.2	76	18.1
13. Distraerse	18	21.2	74	17.7
14. Cumplir exactamente las prescripciones médicas	9	31.4	82	17.2
15. Confortarse con la comida o la bebida	20	24.8	71	16.4
16. Disfrutar aspectos relacionados con la enfermedad	51	18.6	40	18.7
<b><i>Aspectos emocionales</i></b>				
17. Hablar de ello	55	17.3	37	20.1
<b>18. Aislarse</b>	65	<b>14.8</b>	27	<b>27.1**</b>
19. Resignarse	36	20.6	55	17.3
20. Mantener la esperanza	13	26.6	78	17.2
21. Sentirse culpable	71	16.4	21	25.4
22. Expresarse abiertamente	36	20.2	56	17.3
23. Disimular el estado de ánimo	57	19.1	34	17.7
24. Sentirse pesimista	80	17	12	27.7
25. Hacer bromas o ironizar	62	18.7	30	17.8

Niveles de significación: \*= $p<.05$ , \*\*= $p<.01$ , \*\*\*= $p<.001$

En la **subescala de malestar emocional** se identifican 8 diferencias significativas. Las estrategias relacionadas con una menor pérdida de calidad de vida fueron cuando los sujetos «con frecuencia o siempre» piensan en superarlo por si mismos ( $p<.01$ ), cuando piensan que tiene algún aspecto positivo ( $p<.05$ ), distraerse ( $p<.05$ ), confortarse con la comida o la bebida ( $p <.01$ ), y resignarse ( $p<.05$ ). Mientras que las estrategias relacionadas con mayor pérdida de calidad

de vida fueron cuando los sujetos «con frecuencia o siempre» se preparan para cosas peores ( $p<.01$ ), pensar que pasará ( $p<.05$ ), y sentirse culpable ( $p<.001$ ) (ver tabla 38).

**Tabla 38.** Estrategias de afrontamiento y puntuaciones medias en la subescala de malestar emocional

ESTRATEGIAS	nunca o a veces		con frecuencia o siempre	
	n	media	n	Media
<b>Pensamientos acerca de la enfermedad</b>				
1. Pensar en superarlo uno mismo	17	33	80	24**
2. Pensar que tiene algún aspecto positivo	53	31.3	44	18.8*
3. Pensar que podría ser peor	45	27.4	51	23.8
4. Buscar un sentido a la enfermedad	61	23	35	29.5
5. No pensar en ello	34	22	61	27.8
6. Buscar una explicación en el pasado	72	19.2	24	44.4
7. Prepararse para cosas peores	62	19	35	37.4**
8. Pensar que ya pasará	70	22.2	25	34.2*
<b>Conductas relacionadas con el problema</b>				
9. Buscar información	50	25.2	47	26.1
10. Buscar ayuda en otras personas	66	25.9	31	24.9
11. Solucionar los problemas por sí mismo	24	26.4	73	25.3
12. Ir al médico inmediatamente	17	32	80	24.3
13. Distraerse	19	31.6	78	24.1*
14. Cumplir exactamente las prescripciones médicas	9	40.7	87	24.1
15. Confortarse con la comida o la bebida	22	37.7	74	21.6**
16. Disfrutar aspectos relacionados con la enfermedad	55	25.8	41	25.9
<b>Aspectos emocionales</b>				
17. Hablar de ello	59	25.2	38	26.2
18. Aislarse	68	21.2	29	35.9
19. Resignarse	39	30.7	57	22.5*
20. Mantener la esperanza	14	43.4	82	22.6
21. Sentirse culpable	76	21.8	21	39.5***
22. Expresarse abiertamente	39	24.8	58	26.1
23. Disimular el estado de ánimo	62	24.3	34	28.1
24. Sentirse pesimista	83	22.5	14	44.3
25. Hacer bromas o ironizar	66	25.8	31	25.2

Niveles de significación: \*= $p<.05$ , \*\*= $p<.01$ , \*\*\*= $p<.001$

Por último, en la tabla 39 se muestran las 7 diferencias significativas halladas en la **valoración general** de la calidad de vida. Las estrategias relacionadas con una menor disminución de calidad de vida fueron cuando los sujetos «con frecuencia o siempre» piensan que tiene algún aspecto positivo ( $p<.001$ ), cuando deciden ellos mismos ir al médico inmediatamente ( $p<.05$ ), y distraerse ( $p<.05$ ). Por su parte las estrategias relacionadas con una mayor pérdida de calidad de vida fueron las siguientes: cuando los sujetos «con frecuencia o siempre» buscan una explicación en el pasado ( $p<.01$ ), cuando se preparan para cosas peores ( $p<.01$ ), se sienten culpables ( $p<.01$ ) y pesimistas ( $p<.05$ ).

**Tabla 39.** Estrategias de afrontamiento y puntuaciones medias en la valoración general de la calidad de vida.

ESTRATEGIAS	nunca o a veces		con frecuencia o siempre	
	n	media	n	media
<b><i>Pensamientos acerca de la enfermedad</i></b>				
1. Pensar en superarlo uno mismo	17	28.7	81	19.7
<b>2. Pensar que tiene algún aspecto positivo</b>	54	<b>29.2</b>	44	<b>11.5***</b>
3. Pensar que podría ser peor	46	24.7	51	17.1
4. Buscar un sentido a la enfermedad	62	18.9	35	23.2
5. No pensar en ello	34	19.9	62	22.4
<b>6. Buscar una explicación en el pasado</b>	72	<b>15</b>	25	<b>40**</b>
<b>7. Prepararse para cosas peores</b>	62	<b>12.8</b>	36	<b>35.7**</b>
8. Pensar que ya pasará	71	18.9	25	27.9
<b><i>Conductas relacionadas con el problema</i></b>				
9. Buscar información	50	23.4	48	19
10. Buscar ayuda en otras personas	66	22.9	32	17.8
11. Solucionar los problemas por sí mismo	24	27.8	74	19.1
<b>12. Ir al médico inmediatamente</b>	17	<b>37.8</b>	81	<b>17.8*</b>
<b>13. Distraerse</b>	19	<b>29.9</b>	79	<b>19.2*</b>
14. Cumplir exactamente las prescripciones médicas	9	43.7	88	19.1
15. Confortarse con la comida o la bebida	22	30.4	75	17.6
16. Disfrutar aspectos relacionados con la enfermedad	55	21	42	22
<b><i>Aspectos emocionales</i></b>				
17. Hablar de ello	59	20.8	39	21.9
18. Aislarse	68	18.3	30	27.9
19. Resignarse	40	25.6	57	18.6
20. Mantener la esperanza	15	45.7	82	17
<b>21. Sentirse culpable</b>	76	<b>16.6</b>	22	<b>37.2**</b>

22. Expresarse abiertamente	39	22	59	20.8
23. Disimular el estado de ánimo	63	21.5	34	21.2
<b>24. Sentirse pesimista</b>	<b>83</b>	<b>17.9</b>	<b>15</b>	<b>39.8*</b>
25. Hacer bromas o ironizar	67	22.6	31	18.3

Niveles de significación:  $*=p<.05$ ,  $**=p<.01$ ,  $***=p<.001$

Los resultados hallados nos indican que existen relaciones entre determinadas estrategias y la calidad de vida en los sujetos con lipodistrofia. Así mismo cada una de esas estrategias tiene un impacto diferente sobre la calidad de vida, ya sea para incrementarla o disminuirla.

Para una mayor claridad, en la tabla 40 se han agrupado únicamente las estrategias con diferencias significativas ( $p<.05$ ) y su relación positiva o negativa para cada una de las subescalas del cuestionario de calidad de vida.

**Tabla 40.** Cuadro resumen de las estrategias significativas y su impacto positivo (+) y negativo (-) en las subescalas de calidad de vida

ESTRATEGIAS	SUBESCALAS				
	Sínt.	Hab. Cot.	Fam. Soc.	Emoc.	Gral.
<b>Pensamientos acerca de la enfermedad</b>					
pensar en superarlo uno mismo	(+)	(+)		(+)	
pensar que tiene algún aspecto positivo	(+)	(+)	(+)	(+)	(+)
buscar una explicación en el pasado		(-)			(-)
prepararse para cosas peores				(-)	(-)
pensar que ya pasará		(-)		(-)	
<b>Conductas relacionadas con el problema</b>					
buscar información	(+)				
buscar ayuda en otras personas		(+)			
solucionar los problemas por sí mismo		(+)	(+)		
ir al médico inmediatamente		(+)			(+)
Distraerse	(+)	(+)		(+)	(+)
confortarse con la comida o la bebida		(+)		(+)	
<b>Aspectos emocionales</b>					
Aislarse			(-)		
Resignarse	(+)			(+)	
mantener la esperanza	(+)	(+)			
sentirse culpable	(-)			(-)	(-)
sentirse pesimista					(-)

Como se puede apreciar en la tabla de arriba la subescala que resultó tener mayor número de relaciones con las estrategias de afrontamiento (tanto en forma positiva como negativa) fue la de hábitos cotidianos. Por su parte, la estrategia que tuvo una repercusión positiva en todas las subescalas y la valoración general, fue el pensar que aún cuando se tienen problemas de salud, estos tienen algún aspecto positivo.

## *7. Discusión*

Este trabajo representa un primer intento de comparar la problemática actual del síndrome de lipodistrofia en personas seropositivas al VIH en relación a la calidad de vida, las estrategias de afrontamiento y las diferencias de género, en dos muestras socioculturales diferentes.

Aunque este trabajo no se planteó como un estudio propiamente transcultural —con todas las exigencias teóricas y metodológicas que ello implica— sí puede interpretarse dentro de un marco transcultural, en particular de la psicología transcultural, entendiéndose a ésta última como el estudio de las similitudes y diferencias en el funcionamiento psicológico individual en varios grupos culturales y étnicos; de las relaciones entre variables psicológicas y socioculturales, ecológicas y biológicas; y de los cambios actuales en dichas variables (Berry, Poortinga, Segall y Dasen, 1992). De esta manera, la discusión intentará ir más allá de la mera comparación de los resultados, al tratar de identificar las variables contextuales que nos permitan una explicación de nuestros hallazgos.

En el ámbito de la psicología, se han realizado algunos estudios transculturales entre España y México en diversas temáticas, como por ejemplo la insatisfacción corporal y el seguimiento de dieta (Acosta y Gómez, 2003) las diferencias de género en niños pequeños sobre el desarrollo comunicativo-social (Damián y Trujado, 1999); el autoconcepto en niños mexicanos y españoles (Valdez, González-Arratia, Reyes y Gil, 1996); el autoconcepto y la autoestima en mujeres (González- Arratia, Gil y Valdez, 2000), la imagen corporal como factor de riesgo en los trastornos de la alimentación (Gómez y Acosta, 2000), así como los desordenes alimenticios e insatisfacción corporal (Raich, et al, 2001), entre otros. No obstante, en relación a las diversas temáticas estudiadas, la propuesta presentada en esta tesis es la primera en su género hasta donde tenemos conocimiento.

### **7.1. Análisis de la muestra total.**

Al considerar las características de la muestra total (N=237) de personas seropositivas al VIH de ambos países, nos hallamos una muestra con mayor proporción de hombres que de mujeres, con una edad media de 40 años, con una orientación predominantemente heterosexual, la mitad de la muestra tenían pareja al momento de la entrevista, así como la mayoría contaban con trabajo remunerado. Por otro lado, algunas de sus características clínicas muestran que la principal vía de transmisión del virus fue la sexual, una media de 7.3 años desde que conocen su diagnóstico, la mayoría no presentaba efectos secundarios agudos ni había padecido enfermedades oportunistas en el pasado, así como también alrededor de la mitad de la muestra no presenta lipodistrofia.

Aunque es difícil dimensionar estos datos como un reflejo de la epidemia a nivel mundial —por las características intrínsecas de cada país— sí es posible hallar similitudes con los resultados de investigaciones epidemiológicas. Por ejemplo, la distinta proporción entre hombres y mujeres en América Latina, Europa Occidental y Europa Oriental es de 25% (Bermúdez y Teva, 2003), aunque la tendencia en las mujeres va en aumento en algunas zonas geográficas como el África Subsahariana, en donde las mujeres se infectan más a menudo y en etapas de la vida más tempranas que los varones, mujeres de 15 a 24 años tienen una probabilidad entre dos y seis veces mayor de ser VIH positivas que los varones de edad similar (ONUSIDA, 2006). En el caso de la muestra total de este estudio las mujeres representan el 38%. El mayor porcentaje de hombres infectados posiblemente se explica a partir de mayores prácticas de riesgo como el consumo de drogas por vía intravenosa y porque los hombres mantienen relaciones sexuales con otros hombres. Para el caso de la edad media, que como señalamos anteriormente se sitúa en 40 años, ésta corresponde a una población económicamente activa y si ponemos atención a la media de 7 años desde que los sujetos conocen su diagnóstico, nos damos cuenta que han sido personas que se han infectado cuando tenían 33 años en promedio. Si consideramos lo anterior, su esperanza de vida ha aumentado debido a los efectos de la terapia antirretrovírica,

situación que está ocurriendo a nivel mundial en aquellos países en donde dicho tratamiento está disponible (ONUSIDA, 2006).

La principal vía de transmisión del virus de inmunodeficiencia humana a nivel mundial continua siendo la sexual (ONUSIDA, 2006), lo que en nuestro estudio se corrobora.

Respecto a la prevalencia de la lipodistrofia en personas con el VIH y como se ha comentado oportunamente en el apartado 2.1 de esta tesis, existe una gran variabilidad. Lo hallado en la muestra total de este estudio fue del 45.1%, identificándose prevalencias similares en las investigaciones realizadas por Bernasconi, et al. (2002); Blanch, et al. (2002b); Bogner, et al. (2001); Huang, et al., 2006; Miller, et al. (2003); Orlando, et al, 2002; Pujari, et al (2004); Lichtenstein, et al. (2001).

Para el resto de variables independientes como el tener pareja, trabajo, no presentar efectos secundarios agudos y no haber padecido enfermedades oportunistas, en la mayoría de los sujetos de la muestra total, se constata de alguna manera que el tratamiento antirretroviral está cumpliendo con sus objetivos de mejorar la calidad de vida (Rangel, 2000), lo que por supuesto se refleja en la vida cotidiana de las personas.

El análisis estadístico, previo a la comparación de las dos muestras, demostró la viabilidad de la comparación transcultural al comprobar la no existencia de diferencias significativas en los principales parámetros clínicos como el diagnóstico de lipodistrofia, enfermedades oportunistas, carga viral y leucocitos CD4. No obstante la proporción de sujetos hombres y mujeres de las dos muestras resultó significativamente diferente, observándose un menor número de mujeres en la muestra mexicana. El tratar de equiparar las muestras proporcionalmente, en cuanto al sexo de los sujetos, fue un aspecto que se contempló durante el trabajo de campo en las dos muestras, aunque desafortunadamente no se logró del todo. El hallar un menor número de mujeres seropositivas al VIH en la muestra mexicana posiblemente responda a las características epidemiológicas propias de esta población, sobre todo si tenemos en cuenta que los últimos datos las ubican en un 16,9% en relación a los hombres



(CENSIDA, 2006). Para subsanar esta diferente proporción de sexo en los sujetos, se realizaron otros análisis con subgrupos reduciendo las muestras de forma aleatoria con el programa estadístico SPSS 11.0. Los resultados de dichos análisis se darán a conocer en su momento de acuerdo al orden de los objetivos.

## **7.2 Análisis comparativo de la muestra total**

**7.2.1 Primer objetivo general.** Identificar si hay diferencias en la calidad de vida entre la muestra de personas seropositivas española y la muestra de personas seropositivas mexicana.

Respecto a este objetivo los resultados mostraron una mayor pérdida de calidad de vida en la muestra mexicana en todas las subescalas, excepto en la escala emocional, aunque ésta última con cierta tendencia a la significación. En cuanto a los ítems, 13 resultaron con diferencias significativas cuyas medias más altas indican mayor pérdida de calidad de vida en la muestra mexicana. Al parecer los mexicanos infectados con el VIH (con y sin lipodistrofia) tienen mayores dificultades con la movilidad y la actividad física, la actividad laboral, son más irascibles, presentan mayor fatiga, tienen dificultades con la vigilia y las actividades del hogar, presentan mayor depresión, tienen mayores dificultades en su relación con la familia, se sienten insatisfechos con la información recibida sobre sus problemas de salud, tienen dificultades con la concentración y los aspectos económicos, así como también señalan una mayor pérdida en su calidad de vida en general, en comparación con los españoles infectados con el VIH.

Por otro lado llama nuestra atención que las medias más altas en ambas muestras (aunque sin diferencias significativas) fuera la preocupación por los hijos, aunque como indicamos en los resultados, pocos sujetos (35.8%) tenían hijos durante la aplicación de los instrumentos. Otro aspecto es que la media de la preocupación por los hijos en la muestra mexicana es tan alta y muy similar con las preocupaciones económicas. Lo anterior quiere decir que los mexicanos con VIH se preocupan tanto, o casi igual, por sus hijos y por sus ingresos económicos. A continuación se discute la hipótesis 1.

### **Hipótesis 1. La calidad de vida es diferente entre las dos muestras.**

Paralelamente al primer objetivo general se formuló esta hipótesis que hasta el momento los resultados obtenidos le dan apoyo. La distinta calidad de vida relacionada con la salud respecto al VIH entre España y México, posiblemente responda a ciertos indicadores sociales, demográficos y económicos de ambos países. En la tabla 41 se muestran algunos indicadores de acuerdo a ONUSIDA (2006). Como se puede apreciar, tan solo el número de habitantes estimado en México duplica a la población de España, la tasa de crecimiento en México es mayor, la esperanza de vida (tanto en mujeres como en varones) es menor en México, la cuarta parte de la población mexicana vive con menos de dos dólares al día, en cuanto al ingreso nacional bruto por habitante, éste es menos de la mitad del ingreso español y en cuanto al gasto público en salud por habitante en México corresponde aproximadamente a la quinta parte del gasto generado en España.

**Tabla 41.** Algunos Indicadores sociales, demográficos y económicos de España y México

<b>Indicadores</b>	<b>España</b>	<b>México</b>
Población estimada	43 064 000	107 029 000
Tasa de crecimiento de la población	1.1%	1.3%
Esperanza de vida al nacer:		
<i>Mujeres</i>	83	77
<i>Varones</i>	77	72
Porcentaje de personas que viven con menos de 2 dólares al día	no se indica	26,3%
Ingreso nacional bruto por habitante	25070*	9590*
Gasto público en salud por habitante	1321*	270*

\* Estimación en dólares

En cuanto a las políticas de salud pública en relación al VIH/SIDA, la introducción de los medicamentos a todas aquellas personas seropositivas que así lo requerían se realizaron en momentos distintos, por ejemplo en España los medicamentos se comenzaron a ofrecer de forma gratuita a todos sus pacientes

seropositivos a partir de 1997, mientras que en México en ese mismo año su cobertura era de 54% y sólo recibían el tratamiento aquellos pacientes asegurados al IMSS e ISSSTE (Bermúdez y Teva, 2004; Magis, Bravo y Uribe, 2003). Aunque actualmente en México hay una cobertura universal de los antirretrovirales, en ocasiones las instituciones de salud que brindan atención a las personas seropositivas se enfrentan con el problema del desabasto de los fármacos por parte de los laboratorios (Cruz, 2007), lo que ocasiona serios problemas con la interrupción del tratamiento.

Por otra parte, en México, como en la mayor parte del mundo, la discriminación y el estigma social han estado muy arraigados desde que apareciera el VIH/SIDA. En México se han ventilado muchos casos a través de la prensa de niños infectados con el VIH que se les niega la admisión o han sido expulsados de sus colegios, recibiendo así el rechazo de sus compañeros, maestros y padres de familia (Ballinas, 2004). Ante esta situación, la Comisión Nacional de Derechos Humanos emitió la Recomendación General No. 8/2004 “Sobre el caso de la discriminación en las escuelas a menores portadores de VIH o que padecen SIDA” para que se respeten los derechos de los niños y jóvenes (Censida, 2004). Sin embargo pese a dicha recomendación la discriminación hacia los niños y los jóvenes continúa.

Para los hombres que tienen relaciones con hombres y están infectados con el VIH, se presenta una doble discriminación y estigma, lo mismo sucede con las personas que realizan trabajo sexual y los consumidores de drogas. Como una respuesta ante esta situación, en México se han realizado arduas campañas contra la homofobia que han merecido reconocimiento internacional (Medina, 2005). Lamentablemente en México las personas con VIH/SIDA no sólo reciben rechazo y discriminación de la sociedad en general, sino también de los mismos profesionales de la salud. En opinión de Infante y colaboradores (2006), el efecto negativo del estigma y la discriminación de personas que viven con el VIH por parte de los profesionales de la salud, se refleja en los obstáculos para la utilización de los servicios de salud, para el acceso a tratamientos de

enfermedades oportunistas y terapéuticas antirretrovirales, así como el acceso a la información para la prevención.

De la descripción de las variables socioculturales, demográficas y económicas descritas líneas arriba, se infiere que éstas pueden tener un impacto negativo en la calidad de vida de las personas seropositivas al VIH, en nuestro caso particular a la muestra mexicana. En este sentido se tendría que tener una visión muy amplia de la salud pública como lo mencionan López y Blanco (2009), es decir tener en cuenta las condiciones estructurales (sociales, económicas y culturales) de la sociedad que afectan la salud de la población. En el contexto particular de México se observa por un lado un deterioro acelerado de la calidad de vida debido al incremento de la población en condiciones de pobreza, incremento en la desigual distribución de ingreso, disminución del empleo formal, incremento del empleo precario y del subempleo, así como la disminución de la capacidad adquisitiva del salario y por el otro lado; hay un deterioro de las instituciones públicas de protección social que se evidencia a través de la disminución del financiamiento público, desinversión en infraestructura, equipo y recursos humanos, fragmentación y limitación de su quehacer, privatización del lo público rentable y reducción de la capacidad de respuesta en salud (López y Blanco, 2009).

**7.2.2. Segundo objetivo general.** “Identificar si hay diferencias en la calidad de vida de los sujetos con diagnóstico de lipodistrofia entre las dos muestras”. De acuerdo con este objetivo, nuestros resultados indican una mayor pérdida de calidad de vida para la muestra mexicana con lipodistrofia en todas las subescalas. Dichos resultados son reiterativos respecto al primer objetivo que ya mostraban una mayor pérdida de calidad de vida en la muestra mexicana en su totalidad. Lo anterior apunta a que los sujetos mexicanos seropositivos al VIH tienen mayores dificultades en su calidad de vida, mismas que se mantienen y exacerbaban cuando presentan lipodistrofia, como lo es el caso de una mayor insatisfacción social cuando se comparan los ítems. El hecho de que se presente una mayor afectación de la calidad de vida en la muestra mexicana de sujetos

seropositivos con lipodistrofia, posiblemente se deba —al menos en parte— a la intervención de las variables socioculturales, demográficas y económicas discutidas anteriormente. Aunque en México se han realizado diversos estudios empíricos para identificar la prevalencia y los factores asociados a la lipodistrofia, así como revisiones documentales (Castro, et al, 2006; Castro, et al 2008; Góngora, et al, 2001; Kendall y Pérez, 2002; Monreal, 2003; Pérez, Hernández y Reyes, 2005; Rodríguez y Aguilar, 2004; Sierra y López, 2001; Vargas, et al 2006), hasta el momento no se han localizado estudios empíricos que evalúen el impacto de la lipodistrofia en la población mexicana, lo que dificulta contrastar nuestros resultados.

Ahora bien, de forma particular la lipodistrofia misma presenta un grave estigma social por los cambios morfológicos producidos en el cuerpo, estigma que incluso se ha llegado a comparar como lo fue en su momento el Sarcoma de Kaposi al principio de la epidemia. Como se comentó en el apartado 2.1 de esta tesis, la lipodistrofia no es reversible y como aclaran Milinkovic y Martínez (2004) no hay una solución eficaz y rápida, ya que entre otras cosas los tratamientos disponibles no se dirigen a todos los aspectos que este síndrome envuelve. Por otra parte suelen resultar costosos y no estar exentos de posibles riesgos secundarios. Intervenciones más o menos inmediatas para la lipoatrofia facial son por ejemplo los implantes de ácido poliláctico (Cattelan, et al 2006; Lafaurie, et al 2005) y para la lipohipertrofia se halla la liposucción (Chastain, Chastain y Coleman, 2001). Una limitación importante de dichas correcciones quirúrgicas es el acceso restringido para la mayoría de los pacientes al no estar incluida en el catálogo de prestaciones de la Seguridad Social para el caso de España, no obstante algunas comunidades autónomas como Andalucía, el País Vasco y recientemente Cataluña ofrecen la corrección facial a través de la sanidad pública (Hernández, 2007). En el caso de México, aunque también se han reportado intervenciones similares en la reconstrucción facial por lipoatrofia (Casavantes, 2004, Casavantes e Izábal, 2004), éstas se han realizado en el marco institucional privado y sólo para aquellos pacientes que pueden solventarse ese gasto, que en México son una minoría. Esta situación posiblemente sea otro factor que

contribuya a la disminución de la calidad de vida en la muestra mexicana. Así pues, los resultados obtenidos en nuestra investigación apoyan la hipótesis formulada (**hipótesis 2: la calidad de vida de los sujetos con lipodistrofia es diferente entre las dos muestras**).

**Objetivo 2.1.** “Observar si el síndrome de lipodistrofia en personas VIH positivas se relaciona con su calidad de vida”. Los resultados de la muestra total indican una mayor pérdida de calidad de vida en aquellos sujetos seropositivos que presentan lipodistrofia. En las subescalas en donde se presenta una mayor afectación son en la de síntomas, dificultades familiares y sociales, malestar emocional y en la valoración general de calidad de vida. Al parecer los sujetos seropositivos con lipodistrofia no tienen mayores dificultades en sus hábitos cotidianos (única subescala sin diferencias significativas) que incluye aspectos de la movilidad fuera y dentro de casa así como en sus cuidados personales, entre otros. Todo parece indicar que las personas con lipodistrofia tienen una percepción hasta cierto punto positiva sobre su estado de salud y funcionamiento general pero no obstante los cambios corporales producen gran preocupación en torno al trabajo y a la familia como lo demuestra el estudio realizado por Fumaz y colaboradores (2001), o bien el sentirse reconocibles como VIH positivos por su apariencia física, bajo el efecto estigmatizante que ello conlleva (Oette et al., 2002 y Persson, 2005). Sin embargo, las áreas que presentan mayores dificultades son las psicosociales, de las cuales se integran aspectos como la pérdida de atractivo, ansiedad, insatisfacción con el aspecto físico, depresión y miedo.

Nuestros resultados son congruentes con otros estudios, inclusive con los primeros llevados a cabo. Por ejemplo, el estudio cualitativo de Collins, Wagner y Walmsley (2000) quienes ya destacaban el impacto psicosocial de la lipodistrofia a través de distintos problemas como la autoimagen, la autoestima, dificultades en las relaciones sexuales y sociales, desmoralización y depresión, entre otros. O bien el estudio realizado por Mauss y colaboradores (2002) quienes evaluaron la calidad de vida a través de escalas análogo-visuales, hallaron efectos adversos sobre la autoestima, los contactos sociales y la sexualidad. De igual manera se han observado un mayor número de desordenes afectivos, depresión y ansiedad

en aquellos sujetos seropositivos con lipodistrofia en comparación con sujetos sin cambios corporales (Gallego et al., 2000). Estudios recientes continúan confirmando el impacto psicosocial de la lipodistrofia como los realizados por Fernández et al., (2006); Guaraldi et al., (2006); Marin et al., (2006); Power, Tate, McGill y Taylor (2003); Seidl y Machado (2006).

Otros estudios como el de Bello (2002) y el de Dukers, Stolte, Albrecht, Coutinho y de Wit (2001) indican un decrecimiento en la actividad sexual en sujetos afectados por la lipodistrofia. Aunque en esta tesis no se evaluó la actividad sexual de los sujetos, ésta puede verse mermada por la pérdida de atractivo y la insatisfacción con el aspecto físico que sí fueron evaluados por el instrumento utilizado en este estudio. Lo anterior parece indicar que la lipodistrofia tiene un impacto negativo sobre la imagen corporal y por consiguiente una erosión sobre la calidad de vida como lo demuestran diversas investigaciones (Burgoyne et al., 2005; Huang et al., 2006 y Reynolds, Neidig, Wu, Gifford y Homes, 2006). Por último, es interesante observar como al comparar la muestra total, incluyéndose todos los sujetos (hombres y mujeres con y sin lipodistrofia), todas las subescalas aparecen con diferencias significativas excepto la emocional y, al comparar la muestra total de sujetos entre quienes tienen lipodistrofia de aquellos sin éste síndrome, aparece con afectación la subescala emocional, es decir el mayor impacto de la lipodistrofia es en la esfera psicosocial. Lo anterior de alguna manera da congruencia a nuestros hallazgos. Por tanto cabe concluir que los resultados apoyan nuestra tercera hipótesis tal como se expresa a continuación:

**Hipótesis 3. La calidad de vida en personas seropositivas al VIH es menor ante la aparición del Síndrome de Lipodistrofia.**

Hasta aquí se han discutido los resultados de los dos objetivos generales. A continuación se analizarán los resultados relacionados con nuestros objetivos específicos desprendidos del segundo objetivo general, los cuales están centrados en las personas con lipodistrofia de ambas muestras.

Como parte de las **variables sociodemográficas** pudimos observar que la media de edad para ambas muestras es de 42 años. Otros estudios también han notificado medias de edad similares en sujetos con lipodistrofia (Duracinsky, Wu y

Chassany, 2005; Jacobson et al., 2005; Marín et al., 2006; McComsey y Maa, 2003; Oette et al., 2002). Al parecer la edad está asociada fuertemente con la lipodistrofia, ya que diversos estudios han señalado que a partir de los 40 años el riesgo de desarrollar lipodistrofia es mayor (Bernasconi, 2002; Bogner et al., 2001; Lichtenstein et al., 2001; McComsey y Maa, 2003). E incluso llegar a presentarse una lipodistrofia mixta —lipoatrofia y lipohipertrofia— según Rakotoambinina y colaboradores (2001).

Las razones por las cuales el riesgo de lipodistrofia aumenta con la edad no son claras, sin embargo se ha sugerido que puede reflejar el papel de las modificaciones del metabolismo de los lípidos y la sensibilidad a la insulina dependientes de la edad, en la respuesta a las perturbaciones metabólicas inducidas por el tratamiento antirretroviral (Carr et al., 1999).

Por otra parte, el proceso fisiológico del envejecimiento está ligado a cambios en la redistribución de la grasa corporal que puede, en un momento dado, sesgar la influencia de la edad sobre la lipodistrofia observada en pacientes seropositivos (Martínez et al., 2001). En el envejecimiento, la redistribución de grasa corporal incluye un decremento en el tamaño de los miembros inferiores y un incremento en la masa troncal que puede observarse en ambos sexos (Shimokata et al., 1989).

Los rangos de edad hallados en nuestro estudio son de 27 y 62 años en España y de 23 y 74 años en México, por lo que si bien es cierto a partir de los cuarenta años puede comenzar el proceso natural del envejecimiento ¿cómo explicar los casos de lipodistrofia en las edades mínimas y sobre todo en la población pediátrica? Posiblemente el riesgo de lipodistrofia asociado con la edad, tenga más relación con el tiempo expuesto al tratamiento antirretroviral que a la edad en sí misma (Bogner et al., 2001; Blanch et al, 2002b; Martínez et al., 2001; Martínez et al., 2003; Lichtenstein et al, 2001; Rakotoambinina et al., 2001). En este sentido, es necesario realizar más estudios clínicos que consideren los distintos factores mencionados líneas arriba, mismos que seguramente podrán esclarecer el papel que juega la edad en la lipodistrofia.



En la mayoría de los estudios realizados con sujetos seropositivos al VIH, la proporción observada en las muestras entre hombres y mujeres es aproximadamente entre el 75 y 25 por ciento respectivamente. Cifras que por otro lado coinciden con los datos epidemiológicos, los cuales indican un paulatino aumento en los casos de mujeres con VIH/SIDA. Por ejemplo en los registros de Cataluña hasta julio de 2007 sitúan a los hombres en 77,3% y a las mujeres en 22,7% (Generalitat de Catalunya y Departament de Salut y Centre d' Estudis Epidemiològics sobre la SIDA de Catalunya, 2007) y en México hasta diciembre de 2006 los hombres representan el 77% y las mujeres el 20,7% y el restante 2,3% corresponde a los menores de 15 años (CENSIDA, 2006). Como se puede observar las proporciones son muy similares en ambos países.

Respecto a las diferencias de género, y de acuerdo con nuestros objetivos, intentamos que las diferencias de proporción de afectados hombres/mujeres, no fuera muy grande. En la muestra española esto se logró al alcanzar la ratio hombres y mujeres con lipodistrofia casi el 50%. Para la muestra mexicana esta situación no se logró ya que el 83% corresponde a los hombres y el 17% a las mujeres. Aunque se trató de igualar la proporción durante el trabajo de campo no fue posible establecer la cuota prevista. Lo anterior no se debió a que las mujeres no quisieran colaborar, pues de hecho 21 mujeres mexicanas sin lipodistrofia accedieron a participar en el estudio. Posiblemente el índice de mujeres mexicanas con lipodistrofia es menor, sobre todo si tenemos en cuenta que la muestra se obtuvo de tres diferentes estados de la república mexicana (entre ellos el Distrito Federal con una prevalencia muy alta). Por otro lado, se tiene el antecedente que en estudios clínicos realizados en la población mexicana en sujetos con lipodistrofia se indican proporciones similarmente bajas en las mujeres (Castro et al., 2006; Castro et al., 2008; Monreal 2003; Pérez, Hernández y Reyes, 2005; Vargas et al., 2006). Desconocemos a que se debe esta situación, sobre todo porque contradice lo hallado en otras investigaciones que apuntan que el sexo femenino tiene un riesgo mayor de desarrollar lipodistrofia (Martínez et al, 2001; Pernerstorfer-Shoen y cols., 2001;) por todo lo anterior es necesario continuar investigando los índices de prevalencia por género en la población

mexicana y en su caso observar si existe algún factor de protección a partir de la raza como lo han sugerido los resultados del estudio realizado por Chang y colaboradores (2001).

Respecto a la orientación sexual no se hallaron diferencias significativas entre las dos muestras. Lo que se observó fue un mayor número de sujetos heterosexuales por parte de la muestra española, en cambio en la mexicana la proporción se distribuye de forma similar en los sujetos con orientación heterosexual y homosexual. Esto último es comprensible para la muestra mexicana en la medida que el número de mujeres es menor, por lo que consideramos a la heterosexualidad como la orientación dominante, tal como lo señalan los datos epidemiológicos de ambos países.

Por otra parte, cerca del 50% de los sujetos en ambas muestras tienen pareja y no se hallaron diferencias significativas en este aspecto entre las dos muestras. Los pocos estudios empíricos en sujetos VIH con lipodistrofia que consideran a la pareja como una variable sociodemográfica a tener en cuenta, indican proporciones desde el 60% que tienen pareja (Blanch et al., 2002b) hasta el 37% (Marín et al., 2006). Al parecer el hecho de presentar lipodistrofia no indica necesariamente que los sujetos tengan dificultades en establecer una relación de pareja (o al menos en mantenerla). Desafortunadamente nuestras entrevistas no profundizaron sobre su estatus marital, con lo cual es posible que aquellos sujetos sin pareja se encontraran en tal situación tras haber pasado por un divorcio e incluso la viudez. Lo cierto es que el establecer nuevas relaciones de pareja o conservar la que ya se tiene, es para las personas seropositivas al VIH con lipodistrofia un problema constante, cuyas implicaciones se traducen en el miedo a la transmisión del virus y el posible rechazo real o imaginado de su pareja por los cambios corporales. Ahora bien, en el ítem de la escala de calidad de vida que evalúa las dificultades de pareja, no se hallaron diferencias significativas entre España y México, ni al comparar a hombres y mujeres con lipodistrofia, ni entre los hombres con lipodistrofia de ambas muestras, excepto cuando se compararon a las mujeres con lipodistrofia de las dos muestras, en donde las mujeres mexicanas con lipodistrofia indican mayores dificultades de pareja. En nuestro estudio no se

profundizó en qué consistían tales dificultades, sin embargo podemos señalar que el curso epidemiológico de la transmisión del virus en las mujeres mexicanas ha sido predominantemente hererossexual, es decir gran parte de estas mujeres fueron infectadas por su pareja (Volkow, 2000), pareja que muchas veces mantiene relaciones extramaritales con sexo servidoras y con otros hombres como sucede en algunos estados de la república mexicana (Góngora et al, 2005). Situación que por un lado pone en evidencia la infidelidad de la pareja y por el otro el saberse infectada por su propia pareja.

Consideramos que debería ponerse más atención a los aspectos relacionados con la pareja y que, desafortunadamente, muchos estudios tienden a omitirlos. No sólo por el posible apoyo social, sino también por su repercusión en la calidad de vida de las personas con VIH, particularmente en aquellas afectadas con lipodistrofia, en donde sentirse atractivos y satisfechos con su aspecto físico son factores importantes al momento de establecer relaciones de pareja. En el contexto del VIH/SIDA como de cualquier enfermedad crónica, la pareja —como apoyo social— juega un papel importante, tanto como un factor amortiguador de la morbilidad psíquica como de una mejor calidad de vida (Power et al., 2003; Ruíz et al, 2005a).

Otro aspecto sociodemográfico que se tuvo en cuenta en este estudio fue la situación laboral de los sujetos. En el caso específico de las personas con lipodistrofia se observa que en su mayoría cuentan con trabajo remunerado (62% en la muestra española y 80% en la mexicana), mostrando una diferencia significativa de  $p = .042$  a través de un análisis de  $X^2$ . Resulta curioso, hasta cierto punto, que la muestra mexicana presente un porcentaje más alto de sujetos con trabajo que en la muestra española, lo que podría contradecir la situación socioeconómica de México descrita en el apartado 7.2. Una limitante importante en este estudio respecto a la situación laboral es que no se profundizó en ello, es decir no se preguntó acerca del tipo de trabajo, que en líneas generales puede ser el formal y el informal. En el caso particular de México y durante la administración de Vicente Fox se triplicó el número de desempleados. Datos precisos señalan que 14 millones 900 mil mexicanos, que representan el 33.55 por ciento de la

población económicamente activa, sobreviven "subocupados" o definitivamente en la economía informal, es decir, sin acceso a una retribución mínima garantizada ni a las instituciones de protección social (González y Rodríguez, 2006).

En estudios europeos y latinos con población VIH que presentan lipodistrofia señalan porcentajes arriba del 50% de los sujetos que cuentan con algún trabajo remunerado como en los estudios de Blanch et al., (2002b); Power et al., (2003); Préau et al., (2006) y Santos et al., (2005).

En un estudio previo a esta tesis, García (2003) comparó el porcentaje de sujetos con trabajo, los cuales representaron el 60 y el 62 por ciento en las personas sin y con lipodistrofia respectivamente, lo que de alguna manera indica que las personas con lipodistrofia no se hallan en desventaja laboral respecto a los sujetos sin lipodistrofia. Sin embargo, no se puede soslayar que los cambios corporales son una fuente constante de estrés para quienes ocultan su condición de seropositivos, tanto en el trabajo como en la familia, por el miedo a ser reconocidos y enfrentarse al estigma social (Reynolds et al., 2006).

Respecto a las **variables clínicas** de los sujetos con lipodistrofia en ambas muestras, aparece en los meses desde el diagnóstico una media más grande en la muestra española (110.5) que en la mexicana (89.4), sin embargo la diferencia no es significativa. Otros estudios también han identificado medias similares en los meses desde que se les dió el diagnóstico (Blanch et al., 2002b; Nicholas, Kirksey, Corless y Kemppainen, 2005).

Por otra parte, la sexual fue la vía de transmisión más frecuente para ambas muestras, lo que suele observarse en los resultados de otros estudios de sujetos con lipodistrofia (Blanch et al., 2002b; Chuapai, Kiertiburanakul, Malathum y Sungkanuparph, 2007; Oette et al., 2002; Préau et al., 2006).

Respecto al recuento de linfocitos CD4, las medias obtenidas en ambas muestras son similares a las registradas en otras investigaciones (Blanch, et al., 2002b; Guaraldi, et al., 2006; Jacobson, et al., 2005). Por otro lado se observa una media más baja en la muestra mexicana, cuya diferencia es estadísticamente diferente a la obtenida en la muestra española, así como también se identifica un mayor número de sujetos de la muestra mexicana (22%) con un recuento de CD4

<199/mm<sup>3</sup> respecto a la muestra española (3%). Un menor recuento de linfocitos se ha asociado con el impacto negativo en la calidad de vida como lo han demostrado diferentes estudios y, lo mismo sucede de forma inversa, a mayor recuento de linfocitos mayor calidad de vida (Gill et al., 2002; Ruíz et al., 2005b; Weinfurt, Willke, Glick, Freimuth y Schulman, 2000).

En relación a la carga viral, las medias de ambas muestras no aparecen con diferencias significativas, mientras que la mayor parte de los sujetos de ambas muestras presentan cargas indetectables (<200 copias/mL), esto último demuestra de alguna manera la eficacia de los tratamientos antirretrovirales para este grupo de pacientes. De acuerdo con Rangel (2000) la meta de todo tratamiento antirretroviral es conseguir la máxima supresión posible con la menor toxicidad.

Por otro lado, es importante señalar que la toxicidad del tratamiento antirretroviral es muy variable dependiendo del tipo de fármaco, sin embargo se ha llegado a estimar que entre 5% y 25% de las personas que inician tratamiento antirretroviral deberán cambiarlo debido a sus efectos indeseables (Moreno, 2001). Algunos de estos efectos son transitorios o bien se aminoran al tratarlos sintomáticamente, como en el caso de la diarrea en donde se pueden establecer algunos cambios a la dieta o con fármacos inhibidores de la motilidad intestinal (Martínez, 2001).

En este estudio se halló un mayor número de sujetos de la muestra mexicana (70%), respecto de la muestra española (21%), que presentaban al momento de la entrevista efectos secundarios agudos producidos por los antirretrovirales; entre éstos nos referimos a molestias gastrointestinales, erupciones de la piel, dolor de cabeza y diarreas, entre otros (Shumaker, Ellis y Naughton, 1997). Por el momento desconocemos el por qué aparece una mayor incidencia de efectos secundarios en la muestra mexicana, no obstante la falta de comunicación entre paciente y médico pudiera ser un factor implicado, tal como lo muestra un estudio previo con población mexicana realizado por Kendall y Pérez (2002). Su objetivo fue explorar la relación entre los efectos adversos, los conocimientos de los pacientes sobre el tratamiento antirretroviral y la adherencia en un grupo de 30 mujeres VIH positivas. Los sujetos aparte de responder a un

cuestionario sobre su historia del tratamiento y los efectos adversos, también participaron en grupos focales para explorar la comunicación con los profesionales de la salud, el conocimiento del tratamiento antirretroviral y los patrones de adherencia al mismo. Sus resultados indican que de las 19 mujeres que habían tomado o estaban tomando el tratamiento, el 95% (18 mujeres) experimentaron efectos adversos, incluyendo la lipodistrofia. Algunas de las mujeres señalaron falta de adherencia e interrupción del tratamiento en respuesta a los efectos adversos. Por lo general, dicen los autores, las mujeres no hablaron con los profesionales de la salud sobre los efectos secundarios que presentaron ni sobre las fallas en la adherencia al tratamiento, tampoco contaron con estrategias para manejar tales efectos y, no sabían que podían desarrollar resistencia a los medicamentos como consecuencia de su mal apego al tratamiento. Aunque el estudio se realizó con una muestra pequeña y sólo con mujeres, nos señala que la comunicación del paciente y los profesionales de la salud, juega un papel muy importante. Más adelante, cuando revisemos los ítems del instrumento de calidad vida, veremos la gran insatisfacción de la muestra mexicana en relación a la información recibida por sus problemas de salud, situación que probablemente tenga alguna relación con la mayor incidencia de efectos secundarios agudos, con lo cual se propone realizar más estudios que profundicen esta problemática.

La última de las variables clínicas analizada es la aparición de enfermedades oportunistas, en donde alrededor del 60% de ambas muestras no había presentado tales enfermedades. Desafortunadamente la mayoría de los estudios actuales no brindan información sobre la aparición o no de enfermedades oportunistas, posiblemente porque éstas se han reducido considerablemente a partir de la aparición del TARGA. No obstante en los estudios que sí lo señalan (Blanch et al., 2002b; Guaraldi et al., 2006; Hansen, 2006) las proporciones son similares a las halladas en esta investigación.

Al analizar los cambios morfológicos producidos por la lipodistrofia, encontramos que el 81% del total de sujetos de ambas muestras presentan cambios en dos o más partes del cuerpo, proporción que es similar a la hallada por Blanch y colaboradores (2002b).

La forma de agrupar a los sujetos respecto a los criterios de lipodistrofia y las zonas corporales afectadas varía mucho de un estudio a otro. Así, podemos encontrarnos quienes los agrupan bajo tres criterios: lipoatrofia (pérdida de grasa); lipohipertrofia (acumulación de grasa) y mixto (cuando aparece de forma simultánea la pérdida y la acumulación de grasa en las distintas zonas del cuerpo vulnerables a éstos cambios) (Jacobson et al., 2005; Polo et al., 2000; Mauss et al., 2002; Nicholas et al., 2005; Rakotoambinina et al., 2001; Ward, 2002).

Otros autores (Bogner et al., 2001; Chuapai et al., 2007) los agrupan como cualquier lipodistrofia (al menos un cambio morfológico de las cinco zonas corporales); cualquier lipoatrofia (al menos un signo de atrofia en la cara o extremidades); y cualquier lipohipertrofia (al menos un signo de hipertrofia en abdomen, pecho o espalda).

Una forma más meticulosa de agrupación la encontramos en los estudios realizados por Chuapai et al., (2007 y en el de Lichtenstein et al., (2001), quienes una vez clasificado el tipo de lipodistrofia determinan el grado de pérdida o acumulación de grasa, que puede ser de ligera a severa. Por su parte Joly y colaboradores (2002) consideran el criterio de moderado (tanto en pérdida como en acumulación de grasa) a la aparición de uno o dos cambios morfológicos o síntomas como ellos le denominan, en tanto que lo severo se refiere a tres o más síntomas.

Desde luego este abanico de posibilidades es muy arbitrario y creemos es resultado de no contar con un consenso en la definición de lipodistrofia que establezca criterios homogéneos. Lo anterior dificulta la comparación entre los resultados hallados en los distintos estudios.

Por nuestra parte los hemos agrupado de acuerdo a las zonas corporales afectadas (cara, extremidades, abdomen, pecho y espalda) que se corresponde a “cualquier lipodistrofia” según la clasificación de Bogner et al., (2001) y Chuapai et al., (2007).

A pesar de los distintos criterios de agrupación, nuestros resultados (véase tabla 16) y el de la mayoría de los estudios apuntan hacia una mayor afectación de lipoatrofia —pérdida de grasa en cara y extremidades— en las distintas muestras

comparadas (Blanch et al., 2002b; Bogner et al., 2001; Chuapai et al., 2007; Hansen et al., 2006; Martínez et al., 2001; Joly et al., 2002; Lichtenstein et al., 2001; Paton et al., 2002; Polo et al., 2000; Rakotoambinina et al., 2001 y Ward, 2002).

Algunos estudios sugieren que la incidencia de lipoatrofia aumenta en aquellos pacientes que reciben estavudina (d4T) —uno de los inhibidores de la transcriptasa inversa análogos de nucleósidos— (Chuapai et al., 2007; Jacobson et al., 2005; Joly et al., 2002; Lowe et al., 2007; Mallal et al., 2000; Mauss et al., 2002; Polo et al., 2000, Santos et al., 2005; van Griensven et al., 2007). Sin embargo, otros estudios han añadido otros factores como son: mayor tiempo de tratamiento con TARGA; el incremento de la edad (>40 años); cargas virales indetectables <50 copias/ml y la raza blanca (Bogner et al., 2001; Chuapai et al., 2007; Lichtenstein et al., 2001; Rakotoambinina et al., 2001, Santos et al., 2005). Dichos resultados aún no son concluyentes puesto que también se han observado algunos de estos últimos factores en la lipohipertrofia.

Respecto a la acumulación de grasa o lipohipertrofia, nuestros resultados y el de otros estudios coinciden en la baja proporción de sujetos con cambios corporales en el pecho y la zona dorsocervical (Blanch et al., 2002b; Bogner et al., 2001; Chuapai 2007; Dong et al., 1999; Hansen et al., 2007; Lichtenstein, 2001). Aunque al comparar las dos muestras estudiadas por nosotros, se aprecia en la muestra mexicana un mayor número de sujetos con aumento de grasa en la región dorsocervical, misma que duplica a la española. Sería importante que en estudios posteriores se observara si esta proporción se mantiene, aumenta o disminuye y realizar comparaciones con otras poblaciones.

A continuación y como parte del **objetivo 2.2** analizaremos si las variables sociodemográficas y clínicas descritas líneas arriba tienen alguna relación con la calidad de vida.

De acuerdo a los resultados no se encontró correlación entre la calidad de vida y la edad, los meses de diagnóstico, el recuento de linfocitos CD4 y la carga viral en los sujetos con lipodistrofia. En la investigación realizada por Blanch y



colaboradores (2004) tampoco hallaron relaciones entre dichas variables y el instrumento de calidad de vida empleado por ellos.

Para el resto de variables independientes analizadas en nuestro trabajo, las únicas que se relacionaron con la calidad de vida fueron la de “pareja” y la de “efectos secundarios”. La “pareja” (variable sociodemográfica) se relacionó con las subescalas siguientes: síntomas, dificultades sociofamiliares y la emocional. En los análisis realizados por Banch y colaboradores (2004), la pareja no se relacionó con ninguna de las subescalas de su instrumento de calidad de vida. Desafortunadamente la gran mayoría de los estudios cuantitativos no contemplan dicha variable lo que limita contrastar lo hallado por nosotros. No obstante, encontramos coherencia en el papel que juega la pareja en los aspectos sintomáticos, sociofamiliares y emocionales de los sujetos seropositivos al VIH con lipodistrofia. Sobre todo si consideramos que la pareja es un apoyo social importante, ya sea como factor amortiguador de la morbilidad psíquica o de una mejor calidad de vida en personas seropositivas al VIH (Power et al., 2003; Ruíz et al, 2005a).

En el caso de la lipodistrofia, no sólo la imagen corporal se ve seriamente afectada (lo que afectaría a las dimensiones sociofamiliares y emocionales), también hay que tener en cuenta que los cambios corporales pueden producir molestias físicas. Por ejemplo, los pacientes comentan que la pérdida de grasa en glúteos produce dolor al estar sentado un tiempo prolongado, mientras que el aumento de grasa en abdomen los hace sentirse fatigados, aletargados y con falta de aire (Power et al, 2003; Reynolds, Neidig, Wu, Gifford y Holmes, 2006). Aunque nosotros no evaluamos directamente las molestias físicas derivadas de los cambios corporales, muchos pacientes durante las entrevistas hicieron alusión a ello. De momento no contamos con suficiente información que nos permita dilucidar de qué manera la presencia o la ausencia de la pareja repercute en la sintomatología de dichos pacientes. Consideramos importante continuar investigando la interrelación entre los síntomas y la lipodistrofia, así como el papel mediador de la pareja en estos problemas y su repercusión en la calidad de vida.

La variable clínica de “efectos secundarios” también correlacionó con la calidad de vida, pero ésta con todas las subescalas y con el ítem general de calidad de vida. Es decir, para aquellos sujetos que además de presentar alteraciones corporales debidas a la lipodistrofia y que manifestaban tener efectos secundarios agudos, también mostraron un impacto en la calidad de vida en todas sus dimensiones.

Los efectos secundarios como variable independiente pocas veces son incorporados cuando se evalúa la calidad de vida en personas VIH positivas. Situación que previamente ha sido advertida por Badia y Baró (1999). Consideramos que este problema posiblemente se debe a la co-existencia de los diversos síntomas debidos a las enfermedades oportunistas o bien a los efectos secundarios de los medicamentos que también se manifiestan en forma de síntomas, lo que en ocasiones dificulta identificar uno de otro. Al parecer la opción habitual es integrarlos en una sola categoría general de síntomas como en el estudio realizado por Nicholas y colaboradores (2005).

Excepcionalmente se les ha considerado de forma independiente, como en el estudio de Remple, Maan, Steinwender y Burdge (2002), quienes evaluaron la calidad de vida en personas VIH positivas en relación a distintas variables sociodemográficas y clínicas. Hallaron que la presencia de síntomas y efectos secundarios eran los únicos predictores de la valoración global de calidad de vida, de esta manera la no presencia de síntomas y efectos secundarios resultó en una alta calidad de vida. Un estudio francés más reciente, halló resultados similares respecto al menor número de efectos secundarios reportados por el paciente y una alta calidad de vida en varias de sus dimensiones (Préau, Apostolidis, Francois, Raffi y Spire, 2007).

En el estudio realizado en Barcelona por Blanch y colaboradores (2004) en población VIH con lipodistrofia, se observa que la severidad de los efectos secundarios como variable independiente se relaciona en 8 de los 9 ítems de su instrumento de calidad de vida, misma que después de diversos análisis univariados y multivariados la relación permanece.

Como ya comentamos en el capítulo 1 de esta tesis, la aparición de efectos secundarios asociados a los fármacos antirretrovirales es inevitable. Aunque la mayor parte de los pacientes llegan a tolerar bien la medicación, alrededor del 25% deberán cambiarlo debido a sus efectos indeseables (Moreno, 2001). Para muchas personas seropositivas, tales efectos secundarios pueden ser la primera manifestación clínica de enfermedad, sobre todo si su sistema inmunitario está relativamente preservado, por tanto esta situación puede alterar seriamente su calidad de vida. Por ello, Martínez (2001) recomienda mantener una vigilancia activa para realizar cambios o modificaciones de los fármacos de forma rápida y certera con el fin de evitar la progresión de la infección VIH y mejorar en la medida de lo posible un determinado efecto secundario, ya que según él “evitaremos que la toxicidad de los fármacos antirretrovirales sea considerada por los propios pacientes como algo más temible que la propia progresión de la infección por VIH” (p.101).

A partir de nuestros resultados se rechaza la **hipótesis 4** que afirma lo siguiente: **No existe una relación entre las características sociodemográficas y clínicas de los sujetos con lipodistrofia y la calidad de vida.** Ya que los resultados indican que por lo menos la variable sociodemográfica tener “pareja” y la variable clínica “efectos secundarios” sí mantienen una relación con la calidad de vida de los sujetos seropositivos al VIH con lipodistrofia. Se sugiere que en futuras investigaciones se consideren dichas variables que nos permitan una mejor explicación de todos aquellos factores que intervienen en la calidad de vida de las personas VIH positivas con lipodistrofia.

Nuestro **objetivo 2.3** iba dirigido a identificar qué cambios morfológicos producidos por la lipodistrofia tienen mayor impacto sobre la calidad de vida. De los cinco cambios corporales analizados en este estudio (cara, extremidades, pecho, abdomen y espalda), se observa una mayor pérdida de calidad de vida en aquellos sujetos con lipoatrofia en la cara (afectando las subescalas de hábitos cotidianos y la de emoción) y en las extremidades (afectando la subescala de síntomas).

Nuestros resultados son consistentes con los estudios previos; al observar que la pérdida de grasa en cara y extremidades no es únicamente la lipoatrofia más común como lo indicamos líneas atrás, sino que es también la de mayores repercusiones sobre la calidad de vida. En nuestro estudio la lipoatrofia en la cara afecta las esferas de la cotidianeidad y lo emocional, en la primera esfera recuérdese que también incluye la actividad laboral fuera de casa, lo que implica la relación con los otros, en la segunda; diversas emociones entran en juego como la ira, la ansiedad, la insatisfacción con el aspecto físico, la depresión y el miedo, entre otras. Para muchos pacientes que ocultan su situación de seropositivos al VIH —por miedo al rechazo y al estigma social— los cambios corporales pueden ser una marca característica de su enfermedad (Oette et al., 2002). En el estudio cualitativo realizado por Reynolds y colaboradores (2006) la atrofia facial fue la que mayor preocupación provocaba en los participantes debido a su inmediato reconocimiento en la gente como portadores del VIH. Ellos pensaban que los cambios en la cara eran distintivos, obvios, imposibles de ocultar y posiblemente permanentes. Algunos de los participantes afirmaron lo siguiente:

*“Mi cara dice la historia”*

*“Nuestra privacidad está siendo invadida”*

*“En los 80’s fue el Sarcoma de Kaposi y la emaciación... que fueron los signos delatores... [ahora] tú tienes el nuevo rollo...venas grandes, piernas flacas, no trasero, la gran panza. Es justo una nueva versión de decirle a la gente lo que tú tienes. Y yo pienso que ese es el problema más grande”.*

Relatos similares encontramos en otro estudio cualitativo realizado por Power y colaboradores (2003) como el siguiente: *“Yo siempre me sentí bastante bien pero ahora tú sabes, quiero decir me siento como si tuviera estampado el SIDA en la frente”.*

Por otra parte, en el estudio realizado por Blanch y colaboradores (2004) hallaron que cuando los pacientes presentaban lipoatrofia facial tenían 3 veces más probabilidades de tratar de encontrar soluciones a sus cambios corporales que en aquellos sin tales cambios. Los autores comentan que desafortunadamente las limitaciones del instrumento utilizado por ellos no les

permitió conocer qué pasos dan los pacientes para aliviar o resolver los problemas debidos a los cambios corporales.

Al parecer las soluciones de los pacientes van desde lo práctico e inmediato hasta las intervenciones médicas. Las respuestas prácticas para aquellos cambios corporales que se pueden ocultar de alguna manera son, por ejemplo, el uso de prendas más holgadas o el sobreponerse dos o más piezas de ropa para minimizar la lipoatrofia en extremidades. Sin embargo el ocultar los cambios en la cara resulta más complicado, aunque para algunos pacientes varones una respuesta inmediata es el uso de la barba o bien introducir algodones dentro de la boca para minimizar los signos de la lipoatrofia facial (Fernández et al., 2006).

Las intervenciones médicas para la lipoatrofia facial están ampliamente documentadas, probablemente porque son las que mayor demanda tienen por parte de los pacientes por sus efectos estigmatizantes. Para Hernández (2007) lo que buscan los pacientes es un tratamiento que ofrezca resultados a corto plazo y perdurable. Dado que hasta el momento no hay posibilidad de revertir los efectos de la lipoatrofia facial, los tratamientos más comunes son los implantes faciales o sustancias de relleno utilizadas para su corrección. Dichas sustancias pueden ser naturales (autólogas) o sintéticas (no autólogas). Dentro de las sustancias naturales se encuentra como material implantable la grasa del propio paciente (Burnouf et al., 2005; Negredo et al., 2006). Como parte de las sustancias sintéticas se encuentran el ácido hialurónico (Bugge, Negaard, Skeie y Bergersen (2007); el ácido poliláctico (Burgess y Quiroga, 2005; Cattelan et al., 2006; Hanke y Redbord, 2007; Lafaurie, 2005; Marzella y Antonopoulos, 2005); el gel de polialquilimida (Casavantes, 2004; Casavantes e Izábal, 2004; Loutfy et al., 2007); y el gel de poliacrilamida (Carbonnel y Claudy, 2005; Negredo et al., 2006). Un estudio reciente realizado en Japón también ha notificado la efectividad del uso de la hormona humana del crecimiento en el tratamiento de la lipoatrofia facial (Honda et al., 2007).

Al parecer las personas que han encontrado alguna solución médica a su lipoatrofia facial recobran su autoestima, mejoran su adherencia al tratamiento antirretroviral y su calidad de vida (Negredo, et al., 2006; García, 2004). Como

comenta Boix (2003) la estigmatización de los pacientes infectados con el VIH no es un problema médico pero sí social, con el tratamiento de la atrofia facial no se estará cambiando el rechazo social de la noche a la mañana, lo que para él es indudable, es auxiliar a los pacientes en su lucha cotidiana ayudándoles a mantener su autoestima y su calidad de vida. Aunque, si bien es cierto que el tratamiento para la atrofia facial es una ayuda, también hay que recordar algunas de sus implicaciones: su coste elevado, el cambio transitorio y sus posibles repercusiones a largo plazo.

Por otra parte, nuestros resultados indican que los cambios morfológicos producidos en las extremidades también afectan la calidad de vida, en particular en la subescala de síntomas. La relación es congruente si tenemos en cuenta, por ejemplo, que la severidad de la pérdida de grasa en glúteos produce dolor al estar sentado un tiempo prolongado (Power, Tate, McGill y Taylor, 2003), así como también en algunos casos se ha notificado de dolor en el talón (Stupar y Tibbles, 2008).

Consideramos que los datos obtenidos hasta este momento dan apoyo suficiente para aceptar la hipótesis número cinco que afirma lo siguiente: **Los cambios morfológicos de la cara producidos por la lipodistrofia tienen un mayor impacto sobre la calidad de vida.**

Esperamos que los futuros fármacos antirretrovirales disminuyan sus efectos adversos, que como bien hemos visto no sólo se compromete la adherencia a los mismos, sino también su gran repercusión sobre la calidad de vida de las personas infectadas con el VIH.

Otro aspecto que también tratamos de valorar aquí, fue el identificar una posible asociación entre el número de zonas corporales afectadas y la calidad de vida. Nuestros resultados indican que no hay tal asociación. Desafortunadamente en la mayor parte de los estudios previos no han considerado el número de zonas afectadas como una variable independiente a tener en cuenta, sin embargo lo que sí se ha considerado es el grado de severidad de la lipodistrofia como el reciente estudio italiano realizado por Guaraldi et al., (2008), quienes hallaron una fuerte correlación entre la severidad de la lipodistrofia con el decrecimiento de la calidad

de vida. Por su parte, otro estudio en población francesa evaluó las diferentes perspectivas sobre la lipodistrofia, tanto del paciente como del médico, encontró que cuando los pacientes evaluaban los cambios corporales se hallaba una fuerte correlación entre el número de zonas afectadas y la calidad de vida, y cuando el médico hacía su evaluación la correlación resultaba verdaderamente débil (Duracinsky, Wu, y Chassany, 2005). Aunque ambos estudios tienen propósitos distintos al nuestro, consideramos pertinente incluir en futuros estudios, no únicamente las zonas afectadas, sino también evaluar su número, teniendo en cuenta que puede tener una diferente repercusión sobre la calidad de vida.

Nuestro **objetivo 2.4** era identificar si la calidad de vida es diferente en hombres y mujeres con lipodistrofia. El análisis realizado para cubrir este objetivo no demostró diferencias significativas entre hombres y mujeres con lipodistrofia de la muestra total en ninguna de las subescalas y la valoración general de la calidad de vida. Al realizar el análisis al interior de cada una de las muestras, tampoco se hallaron diferencias de género en la subescalas con la muestra española, no obstante con la muestra mexicana se halló que en la subescala de síntomas las mujeres presentaban más dificultades que los hombres. Por otra parte, al analizar cada uno de los ítems del instrumento, tanto las mujeres de la muestra total de sujetos con lipodistrofia como la muestra española se perciben con mayor pérdida de atractivo que los hombres.

En la investigación preliminar realizada por la autora de esta tesis se hallaron los mismos resultados (García, 2003; García y Font, 2004). Situación que resulta interesante, ya que por un lado se confirman los resultados previos pero además en este nuevo estudio se han mezclado dos muestras distintas.

Respecto a lo hallado con las mujeres de la muestra mexicana, habrá que ser muy cautelosos con la interpretación de los resultados debido al reducido número de sujetos. Al parecer las mujeres mexicanas con lipodistrofia, en comparación con sus compatriotas varones, tienen una mayor afectación en su calidad de vida, tanto en lo que respecta a la subescala de síntomas como en los ítems siguientes: Dificultades en la actividad laboral, dolor, insatisfacción con su aspecto físico, depresión y falta de apetito. Más adelante veremos como estas

mujeres mexicanas presentan las mismas dificultades y otras más, cuando se las compara con las mujeres españolas, por lo que estamos tentados a sugerir la existencia de una problemática particular en dicha población que analizaremos líneas más adelante.

Como revisamos en la parte teórica de esta tesis, hay suficiente evidencia que respalda que los hombres y las mujeres no responden de igual forma cuando están enfermos (Del Barrio y Mestre, 1990; Brezinka, Maes y Dusseldorp, 2001; Karin, 1999; Lunn et al., 1998).

En el contexto específico del VIH/SIDA se ha planteado la vulnerabilidad biológica y psicosocial de la mujer ante el virus (véase apartado 3.4.4), así como las distintas respuestas entre hombres y mujeres ante el tratamiento antirretroviral (véase apartado 3.4.5). En relación a la calidad de vida, diversos estudios señalan que son las mujeres quienes se ven mayormente afectadas (véase el apartado 4.5).

Hasta ahora, son muy pocas las investigaciones que han analizado de forma intencional las diferencias de género en sujetos con lipodistrofia. Algunos autores lo han hecho por separado, teniendo en cuanto sólo a los hombres (Huang et al., 2006b) y posteriormente a las mujeres (Huang et al., (2006a) en ambos estudios compararon hombres con y sin lipodistrofia y mujeres con y sin lipodistrofia respectivamente, demostrando en sus resultados una asociación entre la lipodistrofia y la pobre imagen corporal de los sujetos.

Probablemente uno de los primeros estudios realizados explícitamente en identificar las diferencias de género en sujetos con lipodistrofia fue el realizado por Muurahainen et al., (2000), quienes identifican que los hombres y las mujeres tienen diferentes patrones en las alteraciones morfológicas y metabólicas, sin embargo ellos no logran dilucidar el papel que juegan los fármacos, la situación inmunológica y la hormonal, entre otros parámetros. Posteriormente otros estudios han hallado, por ejemplo, que las mujeres tienen un alto riesgo de desarrollar alteraciones del tejido adiposo y muestran un complejo y particular patrón en dichas alteraciones (Galli et al., 2003), en otros han identificado que la lipoatrofia es un patrón predominante en los hombres y la lipohipertrofia en las mujeres



(Jacobson et al., 2005; Sorli et al., 2007). En relación a los cambios metabólicos que también acompañan a la lipodistrofia se ha observado que las mujeres tienen un riesgo mayor de desarrollar acidosis láctica y reacciones hipersensitivas que los hombres (Boulassel, Morales, Murphy, Lalonde, Klein, 2006).

Por último, algunos estudios, además de evaluar la lipodistrofia y las diferencias de género tienen en cuenta la calidad de vida. Entre ellos destaca el realizado por Préau y colaboradores (2006) en Francia, quienes emplearon los siguientes instrumentos: una escala genérica de CV (SF-36) en la que es posible evaluar la calidad de vida (CV) mental y física, la escala CES-D (que identifica síntomas de depresión) y cuestiones relativas a datos sociodemográficos (edad, sexo, vida en pareja, hijos), socioeconómicos (empleo, vivienda), apoyo social (familia y amigos), así como cuestiones que conciernen a las relaciones con el equipo médico. Los autores identificaron que en los hombres la lipoatrofia tenía una asociación independiente a una menor calidad de vida mental, otros factores asociados a la lipoatrofia fueron el no contar con el apoyo social de la familia y amigos, el no estar satisfechos con las explicaciones del equipo médico, no tener una vivienda confortable así como el haberse infectado por el uso de drogas. Por parte de las mujeres se observó que el hecho de tener lipohipertrofia se asociaba a una menor calidad de vida mental, también se identificó a través de un análisis multivariado que una mejor calidad de vida concernía al hecho de tener una situación profesional. Respecto a la calidad de vida física, se observó que en los hombres el hecho de tener por lo menos un cambio corporal relacionado con la pérdida o el aumento de grasa estaba independientemente asociado con una menor CV física, otros factores también asociados fueron el tener hijos, estar infectado por un largo período, presentar síntomas de depresión y el haberse infectado por uso de drogas. En el caso de las mujeres se observó que el presentar un síndrome mixto (aumento y pérdida de grasa), se asoció con una menor CV física. Otros factores también asociados a una menor CV física fueron el no tener un nivel de estudio superior al bachillerato, no tener una vivienda confortable, presentar un deterioro en los parámetros inmunológicos, así como el presentar síntomas de depresión.

Al analizar los resultados obtenidos por Préau y colaboradores (2006), podemos percatarnos que la lipodistrofia no afecta de igual manera a hombres y mujeres en su calidad de vida, sin olvidar que otros factores psicosociales también pueden estar presentes.

Otro estudio realizado en África por Mutimura, Stewart y Crowther (2007) aplicando el WHOQOL-HIV BREF (instrumento de calidad de vida específico para la población con VIH elaborado por la Organización Mundial de la Salud), hallaron que los hombres y mujeres con lipodistrofia presentaban mayor pérdida de calidad de vida que los sujetos sin lipodistrofia. Al comparar hombres y mujeres con lipodistrofia, éstas últimas mostraron mayor insatisfacción en los aspectos psicológicos y sociales del instrumento de CV. Al analizar las distintas zonas corporales se halló que las mujeres tenían una mayor afectación en su calidad de vida que los hombres si presentaban adiposidad abdominal y atrofia en cara y glúteos.

El estudio de Mutimura y colaboradores (2007) resulta muy interesante por varias razones. Primero, porque sus resultados apoyan lo hallado por Préau y colaboradores (2006) descrito líneas arriba; segundo, han utilizado un instrumento específico de CV para población con VIH en un país en donde es la primera vez que se realiza un estudio de este tipo —de acuerdo con los autores—, y tercero, los investigadores realizan un análisis detallado de las distintas zonas corporales afectadas por la lipodistrofia y su distinto impacto en hombres y mujeres. En nuestro estudio, como se señaló anteriormente, vimos que la atrofia en la cara era la zona que más afectación tenía sobre la calidad de vida de hombres y mujeres con lipodistrofia. Desafortunadamente nuestro análisis no contempló la diferencia por género y zonas corporales, lo que en un momento dado pudo habernos ofrecido información adicional a la problemática aquí estudiada.

Por otra parte, el hecho de que nuestro estudio no identificara diferencias significativas en ninguna de las subescalas de calidad de vida entre hombres y mujeres con lipodistrofia y sí aparecieran diferencias en el ítem de pérdida de atractivo por parte de las mujeres, podría deberse a que este aspecto resulta relevante en las sociedades occidentales y ahora globalizadas. De acuerdo con

Raich (2001), la sociedad recompensa a las mujeres por el atractivo físico, mientras que a los hombres los recompensa con otras características como la fuerza, la destreza, etc. Por otra parte es la sociedad quien también entrena a las mujeres para preocuparse por su apariencia externa y para valorarse principalmente por ella. Considerando entonces que si las mujeres le otorgan un gran valor social a su atractivo físico, no es descabellado que los cambios corporales producidos por la lipodistrofia no sólo aumenten su preocupación sino que también deterioren este aspecto de su calidad de vida. Por tal razón se considera pertinente continuar esta línea de investigación que esclarezca las diferencias de género en personas VIH positivas con lipodistrofia.

Por tanto nuestra hipótesis número seis que atribuía que **la lipodistrofia tiene una afectación mayor en la calidad de vida de las mujeres seropositivas al VIH que en los hombres**, no ha tenido el apoyo suficiente para ser confirmada.

El **objetivo 2.5** era identificar si la calidad de vida es diferente en los hombres con lipodistrofia entre los dos países. Aunque se observan en todas las subescalas de calidad de vida puntajes medios más altos en la muestra mexicana de varones, la única que obtiene diferencias significativas es la subescala de dificultades familiares y sociales.

¿Qué ocurre con la muestra mexicana de varones con lipodistrofia que de forma particular presentan mayor pérdida de calidad de vida en la esfera familiar y social? Para dar respuesta a esta interrogante se buscó información al respecto y desafortunadamente se halló que la investigación en torno a la familia y el VIH/SIDA en México es muy escasa, situación que ya señalaban Castro, Eroza, Orozco, Manca y Hernández (1997) como prácticamente ausente cuando ellos comenzaron a abordar la temática. Sin embargo se cuentan con los resultados de algunas investigaciones realizadas en población mexicana, aunque hasta el momento no se identificó ninguna respecto a la lipodistrofia.

Para Castro y colaboradores (1997) el principal hallazgo de su investigación fue identificar que las relaciones familiares para con la persona seropositiva son ambiguas, pasando del apoyo al rechazo, es decir, que ni las respuestas de

solidaridad ni las de discriminación son puras en sentido estricto, sino que suelen presentarse bajo diversas formas entremezcladas, en función de las características de los actores y de la estructura social que las generan.

En otro estudio posterior realizado por Romero (1999) se hallaron resultados similares a los de Castro y colaboradores (1997). Aquí se observó que la familia puede dar apoyo y maltrato dependiendo de las diferentes etapas de la enfermedad, así como de las relaciones intrafamiliares previas a saberse seropositivo. Si la relación previa era conflictiva puede acentuarse o desaparecer, en esto último sobre todo si interviene un miembro de la familia con autoridad que considere que la enfermedad ya es suficiente para el seropositivo. En contraparte un historial de buenas relaciones familiares favorece el apoyo. La capacidad de la familia para dar apoyo al seropositivo depende de la disponibilidad de recursos económicos, de tiempo y del deseo de brindarlo. También se observó que el VIH/SIDA produce miedo a las personas que rodean al seropositivo, principalmente al contagio y a la cercanía de la muerte de un ser querido, situación que produce rechazo y agresión en algunas personas.

En el estudio realizado por Ortiz, López y López (2003) identificaron que los pacientes VIH positivos presentan una mayor prevalencia de alteración en las relaciones intrafamiliares comparados con aquellos pacientes sin la infección por el VIH.

Por su parte Delgadillo y Flores (2005) realizaron un estudio sobre las representaciones sociales en familias con algún miembro seropositivo, hallando que la estigmatización ha sido el elemento principal bajo la cual se construye su representación, por lo que su identidad individual y familiar se ven vulneradas ante los prejuicios sociales dominantes en el medio en el que se encuentran.

Como hemos podido constatar en las escasas investigaciones realizadas en México en torno a la dinámica familiar del seropositivo al VIH, hay una problemática compleja en donde inciden diversos factores, tales como los psicológicos, los económicos y los sociales. Si a ello le agregamos las alteraciones morfológicas producidas por la lipodistrofia (en donde queda al descubierto la seropositividad) no es difícil que el malestar familiar y social se vea recrudecido.

En México, los prejuicios sociales y la estigmatización que rodean al VIH posiblemente sean más marcados que en España, lo que se observa a través de las intensas campañas en los medios de comunicación promovidas por CENSIDA (Centro Nacional para la prevención y control del VIH/SIDA). Sin embargo se requieren de más estudios que profundicen la dinámica familiar en las personas VIH positivas que presentan lipodistrofia, mismos que posibilitarían una comprensión más amplia de su repercusión en la calidad de vida.

Así pues, los datos hallados en nuestros resultados apoyan parcialmente la hipótesis 7 que afirma que **la calidad de vida de los hombres con lipodistrofia es diferente entre las dos muestras.**

**El objetivo 2.6** consistió en identificar si la calidad de vida es diferente en las mujeres con lipodistrofia entre los dos países. Los resultados de esta comparación fueron contundentes en tanto que todas las subescalas y la valoración general obtuvieron diferencias significativas, mostrando una mayor pérdida de calidad de vida en la muestra mexicana de mujeres con lipodistrofia y que como se recordará también presentan mayores dificultades a nivel de síntomas cuando se las compara con los varones mexicanos.

En la parte teórica de esta tesis se planteó la doble vulnerabilidad de las mujeres frente al VIH/SIDA. Por un lado la vulnerabilidad biológica y por el otro la psicosocial. Esta última probablemente pone más en riesgo a las mujeres. Es decir, las normas sociales y las representaciones culturales establecen patrones de conducta diferentes para cada uno de los géneros, que se traducen en desventajas para las mujeres con respecto a los hombres en distintas esferas de la vida social. La desigualdad de oportunidades educativas y laborales de las mujeres, aunada a la persistencia de estos roles genéricos tradicionales, desemboca en la dependencia y falta de poder social de las mismas, lo que en el contexto del VIH/SIDA puede tener consecuencias graves. Como dicen Peixoto y Mauricio (2005) las mujeres que ya viven con VIH, además de padecer la inequidad de género, que se recrudece por el hecho mismo de haber adquirido el virus, enfrentan la pérdida de la salud, la enfermedad, en ocasiones la muerte de sus parejas, y muchas veces también deben enfrentar la enfermedad de ellas y de

sus hijos, la violación de sus derechos humanos, la pobreza, la soledad y el estigma social, por mencionar algunos de los fenómenos más recurrentes. Si a toda esta problemática descrita por los autores le agregamos los efectos secundarios como la lipodistrofia la situación realmente se puede tornar crítica. Situaciones psicosociales como las descritas líneas arriba probablemente sean más patentes en México que en España.

Aparte del estigma y la discriminación por parte de la familia y la comunidad, resulta francamente intolerante que siga ocurriendo dentro de los mismos servicios médicos. Al parecer en México existen aún deficiencias en la relación médico-paciente. Por ejemplo en el estudio realizado por Kendall y Pérez (2002) con una muestra de 30 mujeres mexicanas VIH positivas, hallaron que de las 19 mujeres que habían tomado o estuvieron tomando TARGA, 18 (95%) experimentaron efectos adversos, incluyendo cambios corporales compatibles con el síndrome de lipodistrofia. Algunas de las mujeres reportaron falta de adherencia e interrupción del tratamiento como una respuesta a los efectos adversos. Por lo general las mujeres no hablaron con sus proveedores de servicios de salud sobre los efectos adversos que presentaron ni sobre las fallas en la adherencia al TARGA, no contaron con estrategias para manejar los efectos adversos, y no sabían que podrían desarrollar resistencia a los medicamentos como consecuencia de mal apego al tratamiento antirretroviral. Lo anterior sugiere falta de información pero también problemas de comunicación debidos posiblemente a una ausencia de confianza con los profesionales de la salud.

Como parte de la misma investigación realizada por Kendal y Pérez pero publicada como un manual en el 2004, concluyen que el estigma y la discriminación son parte del contexto cotidiano de las mujeres mexicanas que viven con el VIH/SIDA, y tienen un impacto importante en sus relaciones con el personal de la salud, su familia, la comunidad, y, por consecuencia, en su participación en estos ámbitos y los apoyos recibidos. De acuerdo con las autoras, varios profesionales de la salud entrevistados comentaron que la cultura mexicana médica no ofrece una atención de calidad o incluso adecuada para las mujeres. Al

describir esta clase de cultura, un especialista en VIH comentó: “*Primero atendemos al niño, luego a la pareja y después a la mujer*” (p.80).

Por otro lado, en México también suele presentarse cierto paternalismo por parte de los proveedores de servicios de salud, que para Pérez, Taracena, Magis, Gayet y Kendall (2004) se puede resumir en una expresión que utilizan comúnmente para referirse a los usuarios, a quienes denominan “pacientitos”. Para los autores, el uso de adjetivos como éste contribuye a establecer relaciones pobres entre proveedores y usuarios. Tanto los hombres como las mujeres son sujetos de paternalismo por parte de los profesionales de la salud, pero, debido a que culturalmente los hombres tienden a recibir mayor respeto, también dentro del sistema de salud son sujetos de más respeto que las mujeres. Por tanto, el paternalismo médico contribuye a desarrollar dinámicas inequitativas de género e impide aprovechar las oportunidades para que las mujeres reciban atención de alta calidad. A partir de las experiencias con mujeres mexicanas VIH positivas, Pérez y colaboradores publicaron en el 2004 un texto denominado: *Mujeres que viven con VIH y servicios de salud. Recomendaciones para mejorar la calidad de la atención*, en donde se plasman los hallazgos, reflexiones y recomendaciones derivadas a partir de la documentación y análisis de experiencias de mujeres mexicanas que viven con VIH/SIDA. Tales recomendaciones incluyen la prevención, prestación de servicios de salud, personal de salud, investigación, usuarias de los servicios de salud y sus parejas, derechos humanos y consentimiento informado.

Ante un panorama desalentador de estigma y discriminación a las mujeres mexicanas con VIH/SIDA, no es de extrañar que aparezca una pobre calidad de vida, sobre todo si además se tienen efectos secundarios como la lipodistrofia.

Por tanto los resultados de este estudio dan apoyo a la hipótesis 8 que considera que **la calidad de vida de las mujeres con lipodistrofia es diferente entre las dos muestras**. Sin embargo hay que tener presente el número muestral tan reducido al hacer la comparación, por lo que se propone realizar más estudios que confirmen o refuten nuestra hipótesis.

Como hemos comentado en la parte teórica de esta investigación, la infección por el VIH/SIDA conlleva una fuente constante de estrés para las personas afectadas. La adaptación a la nueva condición crónica de ser seropositivo, supone poner en marcha recursos psicológicos como el afrontamiento que atenúan el estrés causado por el VIH, los efectos secundarios, la comunicación del diagnóstico a otras personas, etc. Por tanto, la manera en se empleen tales estrategias de afrontamiento tendrá un importante papel en la adaptación y el mantenimiento de la calidad de vida. Por ello se planteó el **objetivo 2.7** para identificar qué estrategias de afrontamiento utilizan las personas seropositivas con lipodistrofia de las dos muestras, lo que posteriormente nos permitirá considerar si pueden tener un impacto positivo o negativo en la calidad de vida.

A partir de los resultados hemos podido observar el despliegue de un gran número de estrategias tanto a nivel de pensamientos, conductas y emociones ante los problemas de salud. Estas observaciones también se han señalado en investigaciones previas con pacientes seropositivos (Remien, Rabkin y Williams, 1992) y en pacientes con cáncer (Font, 1990), en éstos últimos utilizando los mismos instrumentos.

La descripción de las estrategias de afrontamiento nos ha permitido observar como los sujetos seropositivos con lipodistrofia emplean distintas estrategias cuya frecuencia en su utilización puede ser variable.

A continuación comentaremos algunas estrategias que han llamado nuestra atención. Sobre los pensamientos acerca de la enfermedad, la mayoría de los sujetos “nunca” o solo “a veces” intentan encontrar en el pasado una explicación de los que les pasa, piensan en prepararse para cosas peores, así como el pensar que sus problemas de salud pasarán. Estas estrategias son muy interesantes puesto que se relacionan con la temporalidad de las cogniciones y son aplicadas en el presente para afrontar el pasado y el devenir.

Las estrategias de encontrar una explicación en el pasado y prepararse para cosas peores forman parte de un afrontamiento que González y Padilla (2006), utilizando el mismo instrumento, denominan confrontativo, el cual implica



pensamientos de rechazo, negación y retraimiento. De forma particular el prepararse para cosas peores es un pensamiento anticipatorio que en opinión de Gaja (2003) modifica gravemente la conducta del individuo, ya que al imaginar consecuencias negativas y adversas se acaba por adoptar una conducta autofrustrante. Por otra parte el pensar que ya pasará es un afrontamiento evitativo (González y Padilla, 2006). Las estrategias mencionadas anteriormente y utilizadas con tan poca frecuencia por los sujetos seropositivos con lipodistrofia pueden ser hasta cierto punto “funcionales” para reducir el estrés que les produce la enfermedad.

Dentro de las estrategias conductuales, destaca que la mayor parte de los sujetos “siempre” deciden ir al médico cuando lo requieren y cumplen con las prescripciones médicas. Estas estrategias de afrontamiento activas (González y Padilla, 2006) son de alguna manera más efectivas en la adaptación del VIH/SIDA (Basabe et al., 1996; Pernas et al., 2001). El tratar de cumplir “siempre” con las prescripciones médicas de alguna forma refleja la adherencia al tratamiento en esta muestra de sujetos y que, como veíamos en la parte teórica de este trabajo, está asociada con la aparición de lipodistrofia. Por otra parte, la mayoría de los sujetos intentan solucionar los problemas por sí mismos, lo que correspondería a un afrontamiento denominado por González y Padilla (2006) como reapreciación positiva, provocando como resultado de ello que tampoco busquen ayuda en otras personas.

En cuanto a las estrategias a nivel emocional, destaca que la mayor parte de los sujetos emplea “a veces” la estrategia activa de hablar de su enfermedad con otras personas. Esta estrategia pocas veces empleada por los sujetos seropositivos con lipodistrofia, es hasta cierto punto comprensible en una enfermedad altamente estigmatizante. Por otra parte, la mayor parte de los sujetos dicen “nunca” aislarse y sentirse culpables, afrontamientos que desde el punto de vista de González y Padilla (2006) serían confrontativos. Otro afrontamiento confrontativo es el sentirse pesimista y aquí la mayor parte de los sujetos suele emplearla “a veces”.

Por otra parte, con el **objetivo 2.8** intentamos averiguar si las estrategias de afrontamiento que utilizan los hombres y las mujeres con lipodistrofia son distintas entre ellos. Nuestros resultados no indican diferencias significativas en las estrategias de afrontamiento utilizadas por hombres y mujeres con lipodistrofia en ninguna de las estrategias cuando se utilizó la prueba  $\chi^2$ , lo que confirma lo hallado previamente con la muestra española (García, 2003; García y Font, 2008). No obstante cuando se empleó un análisis con la prueba *t de Student*, la única estrategia que mostró diferencias significativas fue la de “podría ser peor”, en donde los hombres obtuvieron una media significativamente más alta que las mujeres. Aunque en estudios recientes como el de Vosvick, Martin, Smith y Jenkins (2008) se han encontrado diferentes formas de afrontamiento a la enfermedad en hombres y mujeres seropositivos al VIH, aún no hemos encontrado una investigación que haya evaluado las diferencias de género y las estrategias de afrontamiento en personas VIH con lipodistrofia, por lo que no hemos podido contrastar nuestro resultado.

Aunque si bien es cierto se encontró una diferencia significativa, es insuficiente para apoyar nuestra hipótesis de que las estrategias de afrontamiento que utilizan los hombres y las mujeres con lipodistrofia son distintas entre ellos. No obstante nuestros hallazgos discrepan de los estudios previos, incluso en aquellos preliminares en donde se sugiere que las mujeres en comparación con los hombres están más expuestas a los estresores ambientales, tienen menos apoyo social y usan patrones de afrontamiento menos eficaces (Billings y Moos, 1981). En relación al afrontamiento y la depresión unipolar, Billings y Moos (1984) hallaron diferencias de género relativamente pequeñas, tan sólo agregar que las mujeres hicieron más significativamente uso de la búsqueda de información y de descarga emocional. Respecto a los pacientes con enfermedades crónicas se les preguntó como afrontan su enfermedad y se halló que los hombres más frecuentemente que las mujeres, usaron estrategias centradas en el problema (Cfr. Barnett, Bienner y Baruch, 1987).

Desafortunadamente en el contexto del VIH/SIDA, la investigación sobre el afrontamiento y las diferencias de género todavía es escasa, sin embargo, Semple

y colaboradores (1996) analizaron las características psicológicas y sociales de mujeres y hombres homosexuales infectados de VIH encontrando que los hombres homosexuales empleaban más el afrontamiento evitativo y presentaban altos índices de soledad al ser comparados con las mujeres. Otro estudio centrado en las diferencias de género, el afrontamiento y la calidad de vida, utilizó la escala de sentido de coherencia (SOC) para evaluar el afrontamiento. Se sugiere que el Sentido de Coherencia sirve como una habilidad global de enfrentarse con los estresores de la vida. Los resultados indican que las mujeres tuvieron menos bienestar positivo, menos apoyo social y un débil sentido de coherencia (Cederfjäl, Langius-Eklöf, Lidman y Wredling (2001). Un estudio más reciente identifica diferencias entre hombres y mujeres afro-americanos con VIH/SIDA en su selección de la plegaria como una estrategia de autocuidado para manejar la depresión relacionada al VIH, la fatiga y las náuseas, así, una alta proporción de mujeres que de hombres usan la plegaria para manejar la fatiga y, más hombres que mujeres dijeron usar la plegaria para manejar la náusea y la depresión (Coleman et al, 2006).

Si bien es cierto que en la literatura hay evidencia de que hombres y mujeres afrontan de forma distinta la enfermedad, nuestros resultados difieren de dichas evidencias, sobre todo al particularizarlo con la lipodistrofia. Lo anterior posiblemente sea debido al tamaño de la muestra y a que el instrumento de afrontamiento utilizado por nosotros no sea sensible a las diferencias de género, por lo que sugerimos que en futuras investigaciones se amplíe más la muestra de forma proporcional entre hombres y mujeres, así como a la utilización de instrumentos que logren captar posibles diferencias de género.

Respecto al **objetivo 2.9**, se trató de identificar si las estrategias de afrontamiento entre los sujetos con lipodistrofia de ambos países eran empleadas con distinta frecuencia. Aquí se hallaron 8 estrategias con diferencias significativas de las 25 que componen el instrumento. Los resultados anteriores dan apoyo a la hipótesis 10 que expresa lo siguiente: **las estrategias de afrontamiento de los sujetos con lipodistrofia son distintas entre las dos muestras.**

Para una mejor comprensión en la comparación de las estrategias, haremos referencia a aquellas que son utilizadas con “frecuencia o siempre” y que de alguna manera marcan la diferencia entre las muestras de los dos países. En este sentido, para la muestra mexicana los sujetos utilizan con mayor “frecuencia o siempre” las siguientes: buscar un sentido a la enfermedad, buscar una explicación en el pasado, prepararse para cosas peores, pensar que ya pasará, buscar información, buscar ayuda en otras personas, disfrutar aspectos de la enfermedad y sentirse culpables. Las primeras cuatro corresponden a pensamientos, las siguientes tres a conductas y la última a los sentimientos.

De acuerdo con González y Padilla (2006), el buscar sentido a la enfermedad y el disfrutar aspectos de la misma corresponden a una reapreciación positiva. El buscar una explicación en el pasado, prepararse para cosas peores y sentirse culpable corresponden a una afrontamiento confrontativo. Por otro lado, la estrategia de pensar que ya pasará sería un afrontamiento evitativo, mientras que el buscar información y ayuda en otras personas corresponden a un afrontamiento activo. Tal variación en la frecuencia del uso de tales estrategias entre ambos países posiblemente se deba a las diferencias socioculturales entre los mexicanos y los españoles, en particular sobre las diferentes creencias y actitudes en torno al VIH/SIDA y la lipodistrofia, los distintos recursos económicos, el estigma y la discriminación, el distinto acceso a los tratamientos y a la asistencia sanitaria, entre otras. En el estudio realizado por Carrobes, Remor y Rodríguez (2003) hallaron también diferencias significativas al comparar una muestra de sujetos peruanos y españoles VIH positivos sobre las variables de afrontamiento y el apoyo social percibido. Por ejemplo, se observó una mayor frecuencia en el uso de estrategias activo, cognitivas y conductuales en los peruanos frente a los españoles y mayor uso de estrategias de evitación y comportamientos pasivos en los sujetos españoles frente a los peruanos. En cuanto a la percepción del apoyo sanitario, los españoles perciben más apoyo que los peruanos. Lo anterior posiblemente responda a ciertas particularidades socioculturales no sólo de México y Perú, sino de los países latinoamericanos. Sin embargo, hasta ahora, las comparaciones no han sido específicas en sujetos con lipodistrofia. Por tanto, se

requiere continuar investigando con muestras más grandes de sujetos y con los mismos instrumentos.

Como lo hemos venido reiterando en esta discusión, no contamos con suficientes investigaciones previas en México que nos permitan contrastar nuestros hallazgos. Sin embargo, una de las estrategias que ha llamado nuestra atención es la búsqueda de información, en primer lugar porque uno de los ítems de la escala de calidad de vida hace alusión a la satisfacción de la información recibida, siendo la muestra mexicana quien obtiene puntajes medios más altos de insatisfacción y en segundo lugar, porque son quienes buscan con mayor frecuencia información como una forma activa de afrontar posiblemente dicha insatisfacción. Este problema de la falta de información sobre la enfermedad ha sido documentado en estudios previos en población VIH mexicana, no únicamente con una mayor ocurrencia (Mejía, 2000), sino como el evento que mayor estrés produce (Lobato, 1998).

La falta de información y la insatisfacción recibida hacia la misma por parte de la muestra mexicana, posiblemente esté relacionada con el estigma y la discriminación por parte de los proveedores de servicios de salud. En el estudio realizado en México por Infante y colaboradores (2006) se halló que el 78% de los médicos, 89% de las enfermeras, el 85% de los laboratoristas y un 33% de los psicólogos o consejeros se consideran en riesgo de infectarse si tratan con una persona seropositiva. Su miedo a ser contagiados —anotan los investigadores— se tornó evidente en la exageración de las medidas de protección universal (ejemplo: una dentista que atendía a personas seropositivas tenía que hacerse la prueba de anticuerpos cada seis meses y mostrarle los resultados a sus compañeros de trabajo), un trato reducido a lo indispensable y el abandono de los pacientes. Por tanto, podemos afirmar que las formas en que se percibe a las personas que viven con el VIH/SIDA influyen en su trato y en la información que se les brinde.

Ahora bien en el caso de la muestra española, en donde el 70% de los sujetos con lipodistrofia nunca o a veces buscan información, se puede interpretar de dos formas distintas, la no búsqueda de información puede deberse a un

afrontamiento evitativo (entre menos conozca de mi enfermedad, menos me angustio), o bien no buscar información adicional por que ésta es proporcionada por los profesionales de la salud y se sienten satisfechos con la información recibida.

De cualquier manera, como señalan Rodríguez y Zurriaga (1997) la búsqueda de información es una respuesta muy común que puede considerarse como un aspecto de la respuesta de búsqueda de instauración y/o mantenimiento de control, es decir la adquisición de información es una manera importante de afrontar el estrés. Ante una situación de enfermedad se puede buscar información sobre su naturaleza, su etiología, el diagnóstico y los procedimientos terapéuticos usados, su curso, su implicación o pronóstico, etc. En cualquier caso, la búsqueda de información puede tener varias funciones: a) reducción de la incertidumbre respecto de la enfermedad, b) restauración del sentido de control de los acontecimientos, c) proporcionar a la persona algo que hacer y d) encontrar respuestas razonables (Rodríguez y Zurriaga, 1997).

Por último, en el **objetivo 2.10** queríamos conocer si las estrategias de afrontamiento que utilizan las personas con lipodistrofia tenían alguna relación con su calidad de vida. Los resultados obtenidos nos indican que efectivamente hay una relación entre determinadas estrategias y su distinta repercusión (positiva o negativa) sobre la calidad de vida en todas sus dimensiones. Dicha relación ya se había dejado vislumbrar en el estudio previo realizado únicamente con la muestra española (García y Font, 2008).

Acorde con nuestros resultados, diversos estudios han hallado estrechas relaciones entre las estrategias de afrontamiento y la calidad de vida en personas seropositivas al VIH, incluso a pesar de la amplia variedad de instrumentos empleados (Burgess et al., 2000; Friedland, Renwick, McColl, 1996; Jia et al., 2007; Leiberich et al., 1997; Safren et al., 2002; Saidl, 2002; Swindells et al., 1999; Vosvick et al., 2003). La mayoría de estos estudios coinciden en que las estrategias ineficaces tienen una relación significativa con una baja calidad de vida y a la inversa, estrategias eficaces se relacionan con una alta calidad de vida. En nuestro estudio hemos señalado las estrategias a través del impacto positivo (+) o

negativo (-) sobre la calidad de vida (véase la tabla 40) y, que dependerá de la frecuencia con que se utilice cada estrategia. Por ejemplo, no tiene el mismo impacto pensar con «frecuencia o siempre» en superar la enfermedad por sí mismo, que pensar con «frecuencia o siempre» en prepararse para cosas peores. En el primer caso se observó un impacto positivo y en el segundo negativo.

Al considerar en esta tesis a las dos muestras, hallamos una proporción muy similar en el número de estrategias conductuales (6), cognitivas (5) y emocionales (5) que resultaron con diferencias significativas al relacionarlas con la puntuación media obtenida en el instrumento de calidad de vida.

Respecto a las estrategias conductuales tales como buscar información y ayuda en otras personas, solucionar los problemas por sí mismo, ir al médico, distraerse y confortarse con la comida y la bebida, todas ellas tuvieron un impacto positivo en la calidad de vida. Tales estrategias son respuestas de acción directa que tienen que ver con el control. Como señalan Rodríguez y Zurriaga (1997) se trata de controlar (o al menos participar) en el proceso de recuperación. Es decir en el caso de enfermedades graves o crónicas, que rara vez pueden ser modificadas directamente y mucho menos por el paciente, la capacidad de intervención puede limitarse tan sólo a participar en el proceso de recuperación. En el caso de las personas con VIH (que hasta el momento no hay una cura para la infección) al menos la recuperación se da en una mejoría de su calidad de vida. Consideramos que deben seguir fomentándose en los pacientes la utilización de estrategias conductuales como las anteriormente mencionadas, dada su repercusión positiva sobre la calidad de vida.

En cuanto a las estrategias cognitivas, los pensamientos que tuvieron un impacto positivo en la calidad de vida fueron cuando se utilizan «con frecuencia o siempre»: “pensar en superarlo uno mismo” y “pensar que tiene algún aspecto positivo”. Lo que caracteriza estas cogniciones es la interpretación positiva de la situación, misma que también se ha observado como estrategia de adaptación en los supervivientes a largo plazo con SIDA (Remien, Rabkin y Williams, 1992). Por su parte, los pensamientos que tuvieron un impacto negativo fueron cuando «con frecuencia o siempre» “se busca una explicación en el pasado”, “prepararse para

cosas peores” y “pensar que ya pasará”, resultados casi idénticos a los obtenidos en pacientes de cáncer (Font, 2000). Tales estrategias son un reflejo de distorsiones cognitivas y evasivas, como la no aceptación de la situación presente recurriendo al pasado y la anticipación de eventos negativos. Lo anterior también se ha confirmado en estudios previos en donde la evasión cognitiva como estrategia de afrontamiento tiene una asociación negativa con la calidad de vida (Safren, Radomsky, Otto y Salomon, 2002).

En lo que respecta a las estrategias emocionales, el utilizar con «frecuencia o siempre» “la resignación” y el “mantener la esperanza” en sujetos seropositivos con lipodistrofia presentan una mejor calidad de vida en comparación de aquellos que «nunca» o a veces» las utilizan. De acuerdo con Rodríguez y Zurriaga (1997) aunque la palabra resignación tiene connotaciones negativas, sin embargo, puede tener un significado positivo y colaborar con la mejor adaptación del paciente a la enfermedad, lo que de alguna manera se ve reflejado en los resultados de nuestro estudio. Por otra parte, cuando se utilizan con «frecuencia o siempre» las estrategias de aislarse, sentirse culpable y sentirse pesimista, éstas presentan una repercusión negativa sobre la calidad de vida. Estudios previos han señalado que el afrontamiento emocional-paliativo, como el optimismo, se relaciona con una mejor calidad de vida tanto a corto como a largo plazo (Leiberich, et al. 1997), mientras que las estrategias de evitación o aislamiento tienen una relación negativa con la calidad de vida (Safren, Radomsky, Otto, Salomn, 2002; Swindells et al., 1999). De acuerdo con Bombardier, D’Amico y Jordan, (1990), el culpase a sí mismo es una estrategia de afrontamiento emocional que impide la adaptación en enfermedades crónicas. Por su parte Houldin, Jacobsen y Lowery (1996) observaron que en pacientes con cáncer de mama que obtenían altos niveles de auto-culpa, fueron las que obtuvieron peores puntajes sobre las escalas de adaptación global y psicológica a la enfermedad.

Al parecer, en el contexto del VIH/SIDA, es común que las personas traten de buscar una explicación del porqué de su seropositividad a través de pensamientos atribucionales, es decir buscar una atribución interna (auto-culpa), una atribución externa (culpar a los otros) y una última atribuida a la fatalidad.



Teniendo en cuenta estas consideraciones, Clement y Schonnesson (1998), analizaron dichas atribuciones con las estrategias de afrontamiento y el funcionamiento psicológico en sujetos seropositivos al VIH. Hallaron que la atribución de auto-culpa se asoció con el afrontamiento de evitación y que éstos dos aspectos juntos correlacionaron con depresión e insatisfacción en la vida.

Por otro lado, en el estudio previo realizado únicamente con la muestra española, resultó que el sentirse culpable fue la única estrategia ineficaz que se relacionó con todas las subescalas y el ítem general del cuestionario de calidad de vida (García y Font, 2008).

Al considerar lo hallado en nuestro estudio y en investigaciones previas, se considera la urgente necesidad de ofrecer ayuda psicológica a través de psicoterapia, a aquellos pacientes seropositivos con lipodistrofia que se sientan culpables de su enfermedad con el fin de atender sus efectos negativos sobre la calidad de vida.

Finalmente, el haber realizado el análisis con cada una de las subescalas del cuestionario de calidad de vida, nos ha permitido obtener una doble información. Por un lado, identificar cómo se relacionan cada una de las estrategias con cada subescala y, por el otro, identificar qué subescalas son las que mayormente se relacionan con las estrategias de afrontamiento tanto en forma positiva (eficaz) como negativa (ineficaz). Por ejemplo, el buscar información tuvo una relación positiva únicamente en la subescala de síntomas, lo que nos sugiere que es una estrategia eficaz para disminuir las dificultades en esta área, pero no lo suficiente para incidir en otros aspectos de la calidad de vida. En cambio el pensar que tiene algún aspecto positivo resulta ser una estrategia lo suficientemente eficaz para incidir de forma positiva en todas las áreas de la calidad de vida. Por el contrario, la estrategia de sentirse culpable tuvo un impacto negativo en tres de las cinco subescalas (la de síntomas, emocional y la valoración general de la calidad de vida), lo que implica ser una estrategia ineficaz capaz de provocar deterioro en la mayor parte de las áreas que comprende la calidad de vida de sujetos seropositivos con lipodistrofia.

Respecto a las subescalas que resultaron ser más vulnerables a las estrategias de afrontamiento (tanto en forma positiva como negativa) fueron las subescalas de hábitos cotidianos y la emocional, con 10 y 8 relaciones significativas respectivamente, siguiéndole las subescalas de síntomas y la valoración general con 7 relaciones significativas cada una y la de dificultades familiares y sociales con 3. Por tanto, consideramos a las estrategias de afrontamiento como variables psicológicas moduladoras, quienes juegan un papel muy importante sobre la calidad de vida y que se les debe continuar investigando para un mejor esclarecimiento de su función.

Como hemos visto, los sujetos seropositivos al VIH con lipodistrofia, utilizan estrategias tanto eficaces como ineficaces para afrontar sus problemas de salud, así como la diferente manera en que se relacionan con distintos aspectos de su calidad de vida. Quizá lo más interesante al respecto, que hemos hallado en este estudio, es que los sujetos aún con lipodistrofia utilizan frecuentemente o siempre estrategias eficaces que repercuten positivamente en su calidad de vida.

Consideramos que la intervención psicológica, como la teoría cognitivo-conductual, puede abordar las distintas estrategias de afrontamiento, fortaleciendo aquellas que resulten eficaces y modificar aquellos pensamientos, sentimientos y conductas que impiden el bienestar de las personas seropositivas afectadas por la lipodistrofia.

En cuanto a la insatisfacción corporal, creemos que se podrían adaptar algunas técnicas —a nivel individual o grupal— que han sido ampliamente reconocidas por su eficacia en los trastornos de la imagen corporal (Raich, Mora, Marroquín, Pulido y Soler, 1997).

Por último consideramos que hemos hallado suficiente evidencia que da apoyo a nuestra última hipótesis, que afirma lo siguiente: **las estrategias de afrontamiento que utilizan las personas con lipodistrofia se relacionan con su calidad de vida.**

### 7.3 Alcances y limitaciones del estudio

Esta tesis es un primer acercamiento que compara la problemática actual del síndrome de lipodistrofia en personas seropositivas al VIH en relación a la calidad de vida, las estrategias de afrontamiento y las diferencias de género, en dos muestras socioculturales diferentes. Por ello consideramos importante reconocer que si bien abordamos todos nuestros objetivos, también señalar las distintas limitaciones que se fueron identificando durante el desarrollo del trabajo.

Entre lo positivo destaca la consecución de objetivos, así como la comprobación de la mayor parte de las hipótesis. Por otro lado, es importante resaltar que el instrumento de calidad de vida para enfermedades crónicas de Font (1988), resultó ser una herramienta idónea para evaluar el impacto de la lipodistrofia sobre la calidad de vida y, a pesar de no ser un instrumento específico para el VIH/SIDA, contempla aspectos relacionados con la imagen corporal que son fundamentales para apreciar el impacto de la lipodistrofia. Para la muestra objeto de estudio, el instrumento obtuvo valores buenos de fiabilidad utilizando el alfa de Cronbach, en la escala global: 0,95, subescala de síntomas: 0,79; subescala de dificultades en los hábitos cotidianos: 0,78; subescala de dificultades familiares: 0,87, y malestar emocional: 0,87. La tasa de respuesta para la muestra total fue de 99,5%. Por su parte el instrumento de estrategias de afrontamiento obtuvo valores aceptables de fiabilidad de 0,72. Ambos instrumentos fueron de fácil comprensión y aplicación en las dos muestras aquí estudiadas por lo que se recomienda su uso para futuras investigaciones.

El presente estudio también nos permitió conocer como las personas seropositivas con lipodistrofia utilizan distintas estrategias de afrontamiento frente a sus problemas de salud, sin hallar evidencia suficiente que apoye que hombres y mujeres difieren en la utilización de las estrategias de afrontamiento.

También se ha obtenido amplia información que ha permitido conocer y constatar la existencia de relaciones entre determinadas estrategias de afrontamiento y la calidad de vida. Por último, el estudio puso en evidencia claras diferencias sustanciales del distinto impacto de la lipodistrofia sobre la calidad de

vida y sobre el diferente uso de las estrategias de afrontamiento de las dos muestras.

Dentro de las limitaciones de nuestro trabajo, quisiéramos señalar las siguientes:

- **El tamaño muestral.** Consideramos que las muestras estudiadas son aún pequeñas (sobre todo la muestra femenina de México), si tenemos en cuenta los registros notificados de VIH en ambos países. Por tanto consideramos utilizar muestras más grandes para evitar posibles factores de variabilidad y sesgo, que permitan asegurar de algún modo que los datos obtenidos sean susceptibles de generalización al resto de la población.
- **El diagnóstico clínico de la lipodistrofia.** En la presente tesis se definió el diagnóstico a partir de los cambios percibidos por el paciente y confirmados por el médico, así como el presentar uno o más cambios corporales en la cara, el abdomen, el pecho, las extremidades y la espalda. Consideramos que si aún no es viable la utilización de técnicas objetivas por su elevado coste, por lo menos se tendría que ser más exigente en los parámetros del diagnóstico clínico, como el tener en cuenta los distintos grados de afectación corporal. Por ejemplo, identificándolos como ligero, moderado o severo, tanto en la pérdida como en la acumulación de grasa. Estamos conscientes que estas pequeñas diferencias, que no fueron contempladas en este estudio, pudieron haber sido cruciales en la percepción de los sujetos a la hora de evaluar su calidad de vida.
- **El estudio transversal.** Nuestro estudio posee todas las desventajas de los diseños transversales que solo realizan una evaluación en un corte determinado de tiempo, perdiéndose por consiguiente el rumbo que tomarán los acontecimientos. Como pudimos percatarnos durante la elaboración de este trabajo, la aparición del síndrome de lipodistrofia está sujeto al tiempo. Por tanto es necesario un estudio longitudinal —de preferencia cuando el sujeto comienza el tratamiento antirretroviral—, aplicar una línea base e ir evaluando cada determinado periodo su calidad

de vida y las estrategias de afrontamiento, con el fin de observar los posibles cambios en estas variables, para en su momento hacer una intervención más oportuna.

Por último, quisiéramos añadir que el síndrome de lipodistrofia representa un importante malestar psicológico en las personas seropositivas al VIH y que va más allá de ser un simple problema estético. Consideramos que es necesario evitar por todos los medios disponibles la aparición de este tipo de efectos secundarios, que para los pacientes puede llegar a significar algo más temible que la propia infección por el VIH/SIDA.

## *Conclusiones*

Finalmente como resultado de esta investigación nos permitimos sugerir las siguientes conclusiones:

1. El VIH/SIDA continúa siendo una pandemia devastadora que afecta actualmente a 33 millones de personas en todo el mundo.
2. El tratamiento antirretroviral de alta eficacia (TARGA) ha podido disminuir la morbilidad y mortalidad en aquellos países que tienen acceso a la medicación.
3. Aunado a los evidentes beneficios atribuidos al TARGA también se hallan múltiples efectos secundarios, como lo es el síndrome de lipodistrofia.
4. El síndrome de lipodistrofia tiene una etiología multifactorial cuyas características son las alteraciones metabólicas y los cambios morfológicos debido a la redistribución de la grasa corporal.
5. La calidad de vida de las personas con tratamiento por VIH es diferente entre la muestra española y la muestra mexicana: hay mayor pérdida de calidad de vida en la muestra mexicana de personas VIH positivas.
6. La calidad de vida en personas seropositivas al VIH es menor ante la aparición del síndrome de lipodistrofia en las dos muestras.
7. Entre las personas con lipodistrofia, la calidad de vida también es diferente entre las dos muestras: hay una mayor pérdida de calidad de vida en las personas con lipodistrofia de la muestra mexicana.

8. Variables sociodemográficas como la “pareja” y variables clínicas como los “efectos secundarios” tienen relación con la calidad de vida de las personas seropositivas con lipodistrofia.
9. Los cambios morfológicos de la cara producidos por la lipodistrofia tienen un mayor impacto sobre la calidad de vida de las personas VIH positivas, que los cambios en otros lugares del cuerpo.
10. La lipodistrofia no parece tener una afectación mayor en la calidad de vida de las mujeres que en los hombres, excepto por la pérdida de atractivo por parte de las mujeres.
11. Los hombres seropositivos con lipodistrofia de la muestra mexicana tienen mayores dificultades familiares y sociales que la muestra española de hombres seropositivos con lipodistrofia.
12. La calidad de vida de las mujeres con lipodistrofia es diferente en las dos muestras. Hay una mayor pérdida de calidad de vida en la muestra mexicana de mujeres con lipodistrofia.
13. Las personas seropositivas con lipodistrofia utilizan distintas estrategias de afrontamiento a través de pensamientos, conductas y emociones frente a sus problemas de salud.
14. Las estrategias de afrontamiento que utilizan los hombres y las mujeres con lipodistrofia no son distintas entre ellos.
15. Las estrategias de afrontamiento utilizadas por las personas con lipodistrofia son distintas entre las dos muestras. Los sujetos de la muestra mexicana utilizan con mayor “frecuencia o siempre” buscar un sentido a la enfermedad, buscar una explicación en el pasado, prepararse para cosas

peores, pensar que ya pasará, buscar información, buscar ayuda en otras personas, disfrutar aspectos de la enfermedad y sentirse culpables.

16. Las estrategias de afrontamiento que utilizan las personas con lipodistrofia se relacionan con su calidad de vida.

17. Las estrategias más eficaces en relación a la calidad de vida son: pensar que tiene algún aspecto positivo, distraerse, pensar en superarlo uno mismo, solucionar los problemas por sí mismo, ir al médico inmediatamente, confortarse con la comida y la bebida, resignarse, mantener la esperanza, buscar información y buscar ayuda en otras personas.

18. Las estrategias menos eficaces en relación a la calidad de vida son: aislarse, sentirse pesimista, buscar una explicación en el pasado, prepararse para cosas peores, pensar que pasará y sentirse culpable.

19. Es necesario crear y aplicar programas de intervención psicológica para personas VIH positivas con lipodistrofia, a fin de fortalecer sus estrategias eficaces y modificar aquellas que pueden deteriorar su calidad de vida.



## Referencias

- Acosta, G. M. y Gómez, P. G. (2003). Insatisfacción corporal y seguimiento de dieta. Una comparación transcultural entre adolescentes de España y México. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud/Internacional Journal of Clinical and Health Psychology*, 3 (1), 9-21.
- Ader, R., Cohen, N., Felten, D.L. (1987). Editorial: Brain, behavior, and immunity. *Brain, Behavior, and Immunity*, 1, 1-6.
- Alves, C., Oliveira, A. y Brites, C. (2008). Lipodystrophic Syndrome in children and adolescents infected with the Human Immunodeficiency Virus. *The Brazilian Journal of Infectious Diseases*, 12 (4), 342-348.
- Amaro, H. (1995). Love, Sex, and Power. Considering Women's Realities in HIV Prevention. *American Psychologist*, 50 (6), 437-447.
- Ammassari, A., Antinori, A., Cozzi-Lepri, A., Trotta, M.P., Nasti, G., Ridolfo, A.L., Mazzota, F., Wu, A.W., d'Arminio Monforte, A., Galli, M. (2002a). Relationship between HAART adherence and adipose tissue alterations. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 31, S140-S144.
- Ammassari, A., Murri, R., Pezzotti, P., Trotta, M.P., Ravasio, L., De Longis, P., Lo Caputo, S., Narciso, P., Pauluzzi, S. et al. (2001). Self-reported symptoms and medication side effects influence adherence to Highly Active Antiretroviral Therapy in persons with HIV infection. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 28, 445-449.
- Ammassari, A., Trotta, M.P., Murri, R., Castelli, F., Narciso, P., Noto, P., Vecchiet, J., D'Arminio, M., Wu, A.W., Antinori, A. (2002b). Correlates and predictors of adherence to Highly Active Antiretroviral Therapy. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 31, S123-S124.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health*. San Francisco: Jossey Bass Inc.
- Arranz, P. (1994). Intervención psicológica en niños y adultos afectados de SIDA. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 47 (2), 183-191.
- Avia, M.D. (2000). *Enfermos imaginarios. La hipocondría*. Barcelona: Océano.
- Badia, X. y Baró, E. (1999). The measurement health-related quality of life in prospective drug therapy studies in HIV- infected patients. *AIDS Reviews*, 1, 213-220.

- Badia, X. y Carné, X. (1998). La evaluación de la calidad de vida en el contexto del ensayo clínico. *Medicina Clínica*, 110 (14), 550-556.
- Badia, X., Guerra, L., García, M. y Podzamczer (1999). La evaluación de la calidad de vida en los pacientes con infección por el VIH y sida. *Medicina Clínica*, 112 (19), 739-744.
- Badia, X., Podzamczer, D., Casado, A., López-Lavid, C., García, M, (2000). Evaluating changes in health status in HIV-infected patients: Medical Outcomes Study-HIV and Multidimensional quality of life-HIV quality of life questionnaires. *AIDS*, 14 (10), 1439-1447.
- Badia, X., Podzamczer, D., García, M., López-Lavid, C, y Consiglio. (1999). A randomized study comparing instruments for measuring health-related quality of life in HIV-infected patients. *AIDS*, 13 (13), 1727-1735.
- Badia, X., Salamero, M. y Alonso, J. (1999). *La medida de la salud*. (2ª.ed.) Barcelona: Edimac.
- Ballinas, V. (2004). «Realizará CNDH diagnóstico nacional sobre niños con VIH/sida», *La jornada*, 6 de abril de 2004. Artículo disponible en: <http://www.jornada.unam.mx> . Descargado el 5 de julio de 2007
- Bandrés F.J. y Campos, J.J. (1988) El impacto emocional del SIDA. *Jano*, 34 (812), 1337-1345.
- Barberá, E. (1998). *Psicología del género*. Barcelona: Ariel.
- Barnett, R.C., Biener, L., Baruch, G.K. (1987). *Gender and Stress*. New York: The free press.
- Basabe,N., Iraurgi, I., Páez, D., Insua, P. (1996). Psicoimmunología, factores psicosociales e infección por VIH. En N. Basabe., Páez, D., Usieto, R., Paicheler, H. Y Deschamps, J-C.(Eds.) *El desafío social del sida*. (pp.299-359). Madrid: Fundamentos.
- Bayer, R. (1994). Ethical challenges posed by zidovudine treatment to reduce vertical transmission of HIV. *New England Journal of Medicine*, 331, 1223-1225.
- Bayés, R. (1991) *Psicología Oncológica* (2ª.ed.). Barcelona: Martínez Roca.
- Bayés, R. (1994) Sida y Psicología: realidad y perspectivas. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 47 (2), 125-127.
- Bayés, R. (1995) *Sida y Psicología*, Barcelona: Martínez Roca.

- Bello, M.C. (2002). Changes in sexual behaviour due to body image in people living with HIV: a pilot study. *XIV International AIDS Conference*. Barcelona. Abstract book, Vol II: 418.
- Bennet, L.M., Koranyi, K., Crim, L y Whited, S.(1999). Disclosure, Stress and Psychological. Adjustment among Mothers Affected by HIV. *Patient Care and STDs*, 13, 111-115.
- Bermúdez, M.P y Teva, I. (2003). Situación actual del VIH/SIDA en Europa: Análisis de las diferencias entre países. *Internacional Journal of Clinical and Health Psychology*, 3 (1), 89-106.
- Bermúdez, M.P. y Teva. I. (2004). Situación actual del Sida en España: análisis de las diferencias entre comunidades autónomas. *Internacional Journal of Clinical and Health Psychology*, 4 (3), 553-570.
- Bernasconi, E., Boubaker, K., Junghans, C., Flepp, M., Furrer, HJ., Haensel, A., Hirsche, I B., Boggian, K., Chave, JP., Opravil, M., Weber, R., Rickenbach, M., Telenti, A. (2002). Abnormalities of body fat distribution in HIV-infected persons treated with antiretroviral drugs: The Swiss HIV Cohort Study. *Journal of Acquired Deficiency Syndrome*, 31(1), 50-55.
- Berry, J.W., Poortinga, Y.H., Segal, M.H. y Dasen, P.R. (1992). *Cross - Cultural Psychology: Research and applications*. New York: Cambridge University Press.
- Bersoff-Matcha, S.J., Miller, W.C., Aberg, J.A., van Der Horst, C., Hamrick Jr, H.J., Powderly, W.G., Mundy, L.M. (2001). Sex differences in nevirapine rash. *Clinical Infectious Diseases*, 32 (1), 124-129.
- Billings, A.G., Moos, R.H. (1981). The role of coping responses and social resources in attenuating the impact of stressful life events. *Journal of Behavioral Medicine*, 4, 139-157.
- Billings, A.G., Moos, R.H. (1984). Coping, stress, and social resources among adults with unipolar depression. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46 (4), 877-891.
- Bimbela, P.J. y Cruz, P.M. (1997). *Sida y jóvenes. La prevención de la transmisión sexual del VIH*. (2ª ed.). Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública.
- Blanch, J. (2004). Aspectos psiquiátricos de la infección por el VIH. Artículo disponible en: [www.prous.com/tmsida](http://www.prous.com/tmsida). Descargado el día 22 de abril de 2004.
- Blanch, J., Martínez, E., Rousaud ,A., Blanco, J.L., García-Viejo, M.A., Peri, J.M., Mallolas, J., De Lazzari, E., De Pablo, J., Gatell, J.M. (2001). Preliminary data on a prospective study on neuropsychiatric side effects after initiation of efavirenz. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 27, 336-343.

- Blanch, J., Rousaud, A., Hautzinger, M., Martínez, E., Peri, J-M., Andrés, S., Cirera, E., Gatell, J-M. (2002a). Assessment of the efficacy of a cognitive-behavioural group psychotherapy programme for HIV- infected patients referred to a consultation- liaison psychiatry department. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 71, 77-84.
- Blanch, J., Rousaud, A., Martínez, E., De Lazzari, E., Peri, J-M., Milinkovic, A., Pérez-Cuevas, J-B., Blanco, J.L., Gatell, J-M. (2002b). Impact of lipodystrophy on the quality of life of HIV-1 infected patients. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 31, 404-407.
- Blanch., J., Rousaud, A., Martínez, E., De Lazzari, E., Milinkovic, A., Peri, J.M., Blanco, J.L., Jaen, J., Navarro, V., Massana, G., Gatell, J.M. (2004). Factors associated with severe impact of lipodystrophy on the quality of life of patients infected with HIV-1. *Clinical Infections Diseases*, 38, 1464-1470.
- Blaney, N.T., Millon, C., Morgan, R., Eisdorfer, C., y Szapocznik, J. (1990). Emotional distress, stress-related disruption and coping among healthy HIV-positive gay males. *Psychology and health*, 4, 259-273.
- Blasco, T. e Inglés N. (1997). Calidad de vida y adaptación a la enfermedad en pacientes de cáncer durante el tratamiento de quimioterapia. *Anuario de Psicología*, 72, 81-90.
- Bogner, J.R., Vielhauer, V., Beckmann, R.A., Michl, G., Wille, L., Salzberger, B., Goebel, F-D. (2001). Stavudine versus zidovudine and the development of lipodystrophy. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 27, 237-244.
- Boix, V. (2003). Polyactic acid implants. A new smile for lipoatrophic faces? *AIDS* 17 (17), 2533–2535.
- Bolea. A. (1999). Incidencia de SIDA en mujeres y transmisión vertical. *Publicación Oficial de la Sociedad Interdisciplinaria del SIDA*, 10 (4), 93-95.
- Bombardier, C.H., D'Amico, C., Jordan, J.S. (1990). The relationship of appraisal and coping to chronic illness adjustment. *Behavior Research and Therapy*, 28 (4), 297-304.
- Borràs, F.X. (1994). Sida: Aportaciones desde la psiconeuroinmunología. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 47 (2), 225-229.
- Boulassel, M.R., Morales, R., Murphy, T., Lalonde, R.G, Klein, M.B. (2006). Gender and long-term metabolic toxicities from antiretroviral therapy in HIV-1 infected persons. *Journal of Medical Virology*, 78 (9), 1158-1163.

- Brezinka, V., Maes, S. y Dusseldorp, E. (2001). Gender differences in psychological impairment after a coronary incident. *Personality and Individual Differences*, 30 (1), 127-135.
- Briones, A., y Soriano, V. (1999) Inhibidores de la proteasa del VIH: pros y contras. *Medicina Clínica*, 112, 702-705.
- Browne, J.P., McGee, H.M., y O'Boyle, C.A. (1997). Conceptual approaches to the assessment of quality of life. *Psychology and Health*, 12, 737-751.
- Bugge, H., Negaard, A., Skeie, L., Bergersen, B (2007). Hyaluronic acid treatment of facial fat atrophy in HIV-positive patients. *HIV Medicine*, 8 (8), 475-482.
- Bunting, SM., Bevier, DJ.y Baker, SK. (1999). Poor women living with HIV: Self-identified needs. *Journal Community Health Nursing*, 16 (1), 41-45.
- Burgess, A., Dayer, M., Catalán, J., Hawkins, D. y Gazzard, B. (1993). The reliability and validity of two HIV-specific health-related Quality of Life measures: a preliminary analysis. *AIDS*, 7 (7), 1001-1008.
- Burgess, A.P., Carretero, M., Elkington, A., Pasqual-Marsettin, E., Lobaccaro, C., Catalán, J. (2000). The role of personality, coping style and social support in health-related quality of life in HIV infection. *Quality of Life Research*, 9 (4), 423-437.
- Burgess, C.M y Quiroga, R.M. (2005). Assessment of the safety and efficacy of poly-L-lactic acid for the treatment of HIV-associated facial lipoatrophy. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 52 (2), 233-239.
- Burgoyne, R., Collins, E., Wagner, C., Abbey, S., Halman, M., Nur, M., Walmsley, S. (2005). The relationship between lipodystrophy-associated body changes and measures of quality of life and mental health for HIV-positive adults. *Quality of Life Research*, 14 (4), 981-990.
- Burnouf, M., Buffet, M., Schwarzinger, M., Roman, P., Bui, P., Prevot, M., Deleuze, J., Morini, J.P., Franck, N., Gorin, I., Dupin, N. (2005) Evaluation of Coleman liposuction for treatment of facial lipoatrophy in patients with human immunodeficiency virus and parameters associated with the efficiency of this technique. *Archives of Dermatology*, 141 (10), 1220-1224.
- Cadafalch, J., Domingo, P., Fuster, M. (1996). La síndrome d'immunodeficiència humana en drogodependents; epidemiologia, història natural i aspectes terapèutics. En J.Cadafalch, (Ed.). *Sida i drogodependències* (1-56). Barcelona: Departament de Sanitat i Seguretat Social.
- Cadarso, D.J. (1995). *Una encrucijada humana: el Sida. Situación personal y sociofamiliar de los portadores VIH/SIDA*. A Coruña: Fundación Paideia.

- Calista, D. y Boschini, A. (2000). Cutaneous side effects induced by indinavir. *European Journal of Dermatology*, 19 (4), 292- 296.
- Camacho, M.F. (2000). Evolución natural de la infección por VIH. En S. Ponce de León y S. Rangel (Comps.). *Sida. Aspectos clínicos y terapéuticos* (pp.115-138). México: McGraw-Hill Interamericana.
- Campisi, G., Pizzo, G., Mancuso, S., Margiotta, V. (2001). Gender Differences in human immunodeficiency virus-related oral lesions: an Italian study. *Oral Surgery, Oral Medicine, Oral Pathology, Oral Radiology Endodontology*, 91 (5), 546-51.
- Carbonnel, E. y Claudy, A. (2005). Correction of facial lipoatrophy with a biodegradable material in HIV- infected patients. *Annals of Dermatology and Venereology*, 132 (6-7Pt-1), 521-524.
- Caro, I. (1988). Aportaciones del enfoque construccionista social al estudio del género. *Psicologemas*, 12 (24), 205-254.
- Carr, A. y Cooper, D.A. (2000). Adverse effects of antiretroviral therapy. *The Lancet*, 356, 1423-1430.
- Carr, A. y Law, M. (2003). An objective severity grading scale derived from the lipodystrophy case definition score. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 33, (5), 571-576.
- Carr, A., (1999). HIV protease inhibitor-induced lipodystrophy syndrome. *AIDS Reviews*, 1, 29-36.
- Carr, A., Samaras, K., Burton, S., et al. (1998). A syndrome of peripheral lipodystrophy, hyperlipidemia and insulin resistance in patients receiving HIV protease inhibitors. *AIDS*, 12, F51-58.
- Carr, A., Samaras, K., Thorisdottir, A., Kaufmann, G.R., Chisholm, D.J., Cooper, D.A. (1999). Diagnosis, prediction, and natural course of HIV-1 protease-inhibitor-associated lipodystrophy, hyperlipidemia, and diabetes mellitus: a cohort study. *Lancet*, 353, 2093-2099.
- Carretero, M.D., Burgess, A.P., Soler, P., Soler, M. y Catalán, J. (1996). Reliability and validity of an HIV-specific health-related quality of life measure for use with injecting drug users. *AIDS*, 10 (14), 1699-1705.
- Carrobes, J.A., Remor, E., Rodríguez-Alzamora, L. (2003). Afrontamiento, apoyo social percibido y distrés emocional en pacientes con infección por VIH. *Psicothema*, 15 (3), 420-426.
- Casavantes, L. (2004). Biopolímero polialquilimida (Bio-Alcamid™) material de relleno de alto volumen para la reconstrucción facial en pacientes con

lipoatrofia asociada a VIH. Presentación de 100 casos. *Dermatología cosmética, médica y quirúrgica*, 2 (2). Artículo disponible en: <http://www.dcmq.com.mx/>.

Casavantes, L. e Izábal, J. (2004). Estabilidad, tolerancia y seguridad de polialquimida gel (Bio- Alcamid™), endóprotesis inyectable para la corrección de defectos mayores en tejidos blandos. *Dermatología cosmética, médica y quirúrgica*, 2 (1). Artículo disponible en: <http://www.dcmq.com.mx/>.

Castro, R., Eroza, E., Orozco, E., Manca, M.C., Hernández, J.J. (1997). Estrategias de manejo en torno al VIH/SIDA a nivel familiar. *Salud Pública de México*, 39 (1), 32-43.

Castro, S.C., Santos, R.A., Lara, P.D., Gozález, M.P., Alonso, S.G., Góngora, B.R. (2006). Hiperlipidemia e intolerancia a la glucosa en un grupo de pacientes infectados con VIH que reciben terapia antirretrovírica hiperactiva. *Salud Pública de México*, 48 (3), 193-199.

Castro, S.C., Santos, R.A., Salazar, R.J., Díaz, R.I., Góngora, B, R., González, M.P. (2008). Síndrome de lipodistrofia en pacientes con infección por VIH que reciben tratamiento antirretroviral. *Medicina Interna de México*, 24 (1), 8-15.

Cattelan, A.M., Bauer, U., Trevenzoli, M., Sasset, L., Campostrini, S., Facchin, C., Pagiaro, E., Gerzeli, S., Cadrobbi, P., Chiarelli, A. (2006). Use of polylactic acid implants to correct facial lipoatrophy in human immunodeficiency virus 1-positive individuals receiving combination antiretroviral therapy. *Archives of dermatology*. 142 (3), 329-334.

Cederfjäll, C., Langius-Eklöf, A., Lidman, K., Wredling, R. (2001). Gender differences in perceived health-related quality of life among patients with HIV infection. *AIDS Patient Care and STDs*, 15 (1), 31-39.

CENSIDA (2004). *Sobre el caso de la discriminación en las escuelas a menores portadores de VIH o que padecen SIDA*. Comisión nacional de Derechos Humanos. Disponible en línea: <http://www.salud.gob.mx/conasida>. Descargado el 5 de julio de 2007.

CENSIDA (2006). Panorama epidemiológico del VIH/SIDA e ITS en México. 31 de diciembre de 2006. Disponible en línea: <http://www.salud.gob.mx/conasida/>.

CENSIDA (2008). El VIH/SIDA en México. (Cifras al 14 de noviembre de 2008). Disponible en línea: <http://www.censida.salud.gob.mx/>

Chang, K., Kim, J., Hong, S., Song, Y., Lee, H., y Lim, S. (2001). Does Race Protect an Oriental Population from Developing Lipodystrophy in HIV-Infected Individuals on HAART? *8th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections*, Seoul, South Korea, abstract 648.

- Chastain, M.A., Chastain, J.B. y Coleman, W.P. (2001). HIV lipodystrophy: review of the syndrome and report of a case treated with liposuction. *Dermatology Surgery*, 27 (5), 497-500.
- Chuapai, Y., Kiertiburanakul, S., Malathum, K. y Sungkanuparph, S. (2007). Lipodystrophy and dyslipidemia in human immunodeficiency virus-infected Thai patients receiving antiretroviral therapy. *Journal of the Medical Association of Thailand*, 90 (3), 452-458.
- Clement, U. y Schonnesson, L.N. (1998). Subjective HIV attribution theories, coping and psychological functioning among homosexual men with HIV. *AIDS Care*, 10 (3), 355-363.
- Clotet, B. y Tuldrà, A. (2000). La adhesión a la medicación antirretroviral en la práctica clínica. En R. Usieto (Ed.). *Adherencia terapéutica y calidad de vida en la infección por VIH/SIDA* (pp. 29-33). Madrid: CESA.
- Cohen, C., Revicki, D.A., Nabulsi, A., Sarocco, P.W., Jiang, P. and the advanced HIV disease ritonavir study group. (1998). A randomized trial of the effect of ritonavir in maintaining quality of life in advanced HIV disease. *AIDS*, 12 (12), 1495-1502.
- Cohen, S.R., Hassan, S.A., Lapointe, B.J. y Mount, B.M. (1996). Quality of life in HIV disease as measured by the McGill Quality of Life Questionnaire. *AIDS*, 10 (12), 1421-1427.
- Coleman, C.L., Holzemer, W.L., Eller, L.S., Corless, I., Reynolds, N., Nokes, K.M., Kempainen, J.K., Dole, P., Kirksey, K., Sefcik, L., Nicholas, P., Hamilton, M.J. (2006). Gender differences in use of prayer as a self-care strategy for managing symptoms in African Americans living with HIV/AIDS. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 17 (4), 16-23.
- Collier, A.C. (2001). Lipodystrophy- What does the MACS show us?. 8<sup>th</sup> Conference on retroviruses and opportunistic infections. Day 3, February 6, Disponible en: <http://www.medscape.com>.
- Collins, E., Wagner, C., Walmsley, S. (2000). Psychosocial impact of the lipodystrophy syndrome in HIV infection. *The AIDS Reader*, 10 (9), 546-551.
- Connor, E.M., Sperling, R.S., Gelber, R., Kiselev, P., Scott, G., O'Sullivan, M.J., et al. (1994). Reduction of maternal-infant transmission of HIV-1 with zidovudine treatment. *New England Journal of Medicine*, 331, 1173-1180.
- Consiglio, E. (1999). *Validación y comparación de las versiones en español de dos cuestionarios de calidad de vida relacionada con la salud para pacientes infectados con el VIH*. Tesis doctoral no publicada, Universidad Autónoma de Barcelona.



- Cortés, F. (2001). Los barceloneses están sanos y satisfechos. *El periódico*, 16 de junio, 34.
- Cruz, M.A. (2007). *Piden mayor castigo por incumplir abasto de medicamentos*. Artículo disponible en: <http://www.jornada.unam.mx/2007/05/10/index>. Descargado el día 17 de mayo de 2007.
- Currier, J. (2000). Body shape changes. Quality of life studies needed. Editorial Comment. *The AIDS Reader*, 10 (9), 552-553.
- Cursi, L., Fodor, L., Cancrini, C., Bernardi, S., Rosi, P., Castelli-Gattinara, G. (2002). Evaluation of lipodystrophy in children and adolescent treated with HAART. *XIX International AIDS Conference*. Barcelona. Abstract Book, Vol.1, 397.
- Damián, D. M. y Trujado, R.P. (1999). Un estudio transcultural de género del desarrollo comunicativo-social en niños pequeños españoles y mexicanos. *Anales de psicología*, 15 (2), 213-221.
- Daudel, R., y Montagnier, L. (2002). *El sida*. México: Siglo XXI.
- De Boer, J.B., Sprangers, M.A.G., Aaronson, N.K., Lange, J.M.A. y van Dam F.S.A.M. (1994). The feasibility, reliability and validity of the EORTC QLQ-C30 in assessing the quality of life of patients with a symptomatic HIV infection or AIDS (CDC IV). *Psychology and health*, 9, 65-77.
- De Flores, T. (1994). Impacto emocional y cambios inmunológicos en la notificación diagnóstica de seropositividad. *Anales de Psicología*, 10 (2), 135-143.
- De Rider, D. (1997). What is wrong with coping assessment? A review of conceptual and methodological issues. *Psychology and Health*, 12, 417-431.
- Del Barrio, V., y Mestre, V. (1990). Variables psicosociales y reacción a la enfermedad. II Congreso oficial de psicólogos. Área 5 Psicología y Salud: Psicología de la Salud. Libro de comunicaciones, 90-96, Madrid: Publicaciones del Colegio Oficial de Psicólogos.
- Del Pozo, J.L., Manubens, A., Hernáez, S. (2006). Atazanavir. *Revista de Medicina de la Universidad de Navarra*, 50 (1), 41-45.
- Del Río, C. (1997). Mujer y sida: Conceptos sobre el tema. En B. Rico, S. Vandale, T. Allen, Liguori, A.L. (Eds.). *Situación de las mujeres y el VIH/SIDA en América Latina*. (pp.15-19). México: Instituto Nacional de Salud Pública.
- Del Río, C., y Liguori, A.L. (1995). Cuestiones de política y control de la infección por VIH. En M. Hernández, S. Vandale y A.L. Liguori (Eds.) *Enfoques de*

*Investigación sobre VIH/SIDA en la Salud Reproductiva*, México: Instituto Nacional de Salud Pública.

Delgadillo, M.R. y Flores, P.F. (2005). Análisis contextual de representaciones sociales del VIH/SIDA en familias con miembros seropositivos. *9º. Congreso Nacional sobre VIH/SIDA e Infecciones de Transmisión Sexual*, Oaxaca: México.

Díaz, C.I. (2005). Proceso valorativo y calidad de vida. Apuntes para su encuadre investigativo desde lo teórico y metodológico. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 8 (1), 125-135. Artículo disponible en: [www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin](http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin)

Domingo, P. (2001). Historia natural de la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana. Replicación viral. En P. López de Munain (Ed.) *Manual práctico. Lo que debe saber la persona que vive con el VIH-SIDA* (pp.1-17). Barcelona: Permanyer.

Domingo, P. (2002). Valoración y tratamiento de la lipodistrofia secundaria a la terapia antirretroviral. Artículo disponible en: <http://www.prous.com/ttmsida>.

Dong, K.L., Bausserman, L.L., Flynn, M.M., Dickinson, B.P., Flanigan, T.P., Mileno, M.D., Tashima, K.T., Carpenter, C. (1999). Changes in body habitus and serum lipid abnormalities in HIV-positive women on Highly Active Antiretroviral Therapy (HAART). *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 21 (2), 107-113.

Dukers, N., Stolte, I., Albrecht, N., Coutinho, R., de Wit (2001). The impact of experiencing lipodystrophy on the sexual behaviour and well-being among HIV-infected homosexual men. *AIDS*, 15 (6), 812-813.

Duracinsky, M., Wu, A., y Chassany, O. (2005) Patient Perspective on Lipoatrophy Quality of Life. *7th International Workshop on Adverse Drug Reactions and Lipodystrophy in HIV*. November 13-16, Dublin, Ireland. Abstract 38.

Duran, S., Savès, M., Spire, B., Cailleton, V., Sobel, A., Carrieri, P., Salmon, D., Moatti, J-P., Leport, C. (2001). Failure to maintain long-term adherence to highly active antiretroviral therapy: the role of lipodystrophy. *AIDS*, 15 (18), 2441- 2444.

Engelson, E.S., Glesby, M.J., Mendez, D., Albu, J.B., Wang, J., Heymsfield, S.B., Kotler, D.P. (2002). Effect of recombinant human growth hormone in the treatment of visceral fat accumulation in HIV infection. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*. 30 (4), 379-391.

Espada, J.P., Quiles, M.J. (2002). *Prevenir el Sida: Guía para padres y educadores*. Madrid: Pirámide.

- Estébanez, P. (1997). Mujer y SIDA. En F.M. Lameiras y C.A. López (Eds.) *Sexualidad y Salud. La transmisión sexual del VIH y las agresiones sexuales*, Orense: Tórculo.
- European Collaborative Study. (1996a). Characteristics of pregnant HIV-1 infected women in Europe. *AIDS Care*, 8, 33-42.
- European Collaborative Study. (1996b). Vertical transmission of HIV-1: maternal immune status and obstetric factors. *AIDS*, 10, 1675-1681.
- Feifel, H., Strack, S. y Tong, V. (1987). Coping strategies and associated features of medically ill patients. *Psychosomatic Medicine*, 49, 616-625.
- Fernández, A.P., Sánchez, R. Mill J., Castelar, L. Donadi E. (2006). Facing lipodystrophy, *AIDS 2006 - XVI International AIDS Conference*: Abstract no. TUPE0869.
- Fernández, L.J. y Hernández, M.R. (1993). Calidad de vida: algo más que una etiqueta de moda. *Medicina Clínica*, 101 (5), 576-578.
- Fife, B.L. y Wright, E.R. (2000). The dimensionality of stigma: a comparison of its impact on the self of persons with HIV/SIDA and Cancer. *Journal of Health and Social Behavior*, 41, 50-67.
- Figuroa-Damián, R. (1999). Evolución de los embarazos de mujeres infectadas por el virus de la inmunodeficiencia humana. *Salud Pública de México*, 41 (5), 362-367.
- Flores, S.E., Borda, M.M., Pérez, S.M. (2006). Estrategias de afrontamiento en varones con SIDA, con antecedentes de politoxicomanía y en situación de exclusión social. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 6 (2), 285-300.
- Folkman, S. y Lazarus, R.S. (1988). *Ways of Coping Questionnaire*. Palo Alto, Ca: Mind Garden.
- Font, A. (1988). *Valoración de la calidad de vida en pacientes de cáncer*. Tesis doctoral no publicada, Universidad Autónoma de Barcelona.
- Font, A. (1990) *Estrategias de afrontamiento, adaptación y calidad de vida*. II Congreso oficial de psicólogos. Área 5. Psicología y salud: Psicología de la salud. Libro de comunicaciones, (pp.90-96). Madrid: Publicaciones del colegio oficial de psicólogos.
- Font, A. (2000). Calidad de vida: Modelo de toma de decisiones compartidas oncólogo-paciente. En F. Gil (Ed.). *Manual de Psicooncología*, (pp.225-254), Madrid: Nova Sidonia.

- Font, A. y Bayés, R. (1993). Desarrollo de un instrumento para la medida de la calidad de vida en enfermedades crónicas. En M. Fornis y M.T. Anguera (Comps.), *Aportaciones recientes a la evaluación psicológica* (pp.175-195), Barcelona: Universitas 53, PPU.
- Font, A., y Louro, A. (2009). Afrontamiento en cáncer de mama: Pensamientos, conductas y reacciones emocionales. *Psicooncología*, 6 (1), 27-42.
- Freund, K. Y Battaglia, T. (2000). The two faces of health care for women. *The Lancet Perspectives*, 356, s66.
- Friedland, J., Renwick, R., y McColl, M. (1996). Coping and social support as determinants of quality of life in HIV/AIDS. *AIDS Care*, 8, 15-31.
- Fröschl, M. y Braun-Falco, O. (1988). Women and Aids. En J. Hans (Ed.) *AIDS and AIDS risk patient care* (pp.152-161) Ellis Horwood Limited.
- Fumaz, C.R., Tuldrà, A., Ferrer, M.J., Negredo, E., Gel, S., Bonjoch, A., Ruiz, L., y Clotet, B. (2001). Calidad de vida y principales preocupaciones asociadas al síndrome de lipodistrofia en pacientes VIH+ con supresión viral a largo plazo. *Publicación Oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA*, 12, supl.35.
- Gaja, J.R. (2003). *Bienestar, autoestima y felicidad*. Barcelona: Debolsillo.
- Gala, F.J., Martínez, JM., Díaz, M, Lupiani, M. y Bas, P. (1994). Prejuicios hacia el SIDA entre los profesionales de Enfermería (PE). *Publicación Oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA*, 5 (3), 162.
- Gallego, L., Blanco, F., Gordillo, V., de la Cruz, J., García-Benayas, T., Castillo, E., López, P., Glez-Lahoz, J. (2000). Mental disorders related to lipodystrophic body shape changes in HIV+ patients with homosexual risk behavior, *AIDS*, 14, supplement 4, S58.
- Gallego, L., Gordillo, V., Catalán J. (2000). Psychiatric and psychological disorders associated to HIV infection. *AIDS Reviews*, 2, 48-60.
- Galli, M., Veglia, F., Angarano, G., Santambrogio, S., Meneghini, E., Gritti, F., Cargnel, A., Mazzota, F., Lazzarin, A. (2003). Gender differences in antiretroviral drug-related adipose tissue alterations. Women are at higher risk than men and develop particular lipodystrophy patterns. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 34 (1), 58-61.
- Ganz, P.A., Schag, C.A.C., Kahn, B. y Petersen, L. (1994). Assessing the quality of life of HIV infected persons: clinical and descriptive information from studies with the hopes. *Psychology and Health*, 9, 93-110.

- García, S. M. (2003). *Valoración del impacto de la lipodistrofia en la calidad de vida, estrategias de afrontamiento y diferencias de género en personas seropositivas al VIH*. Trabajo de investigación. Universidad Autónoma de Barcelona.
- García, S. M. y Font. A. (2004). Evaluación de la calidad de vida en personas VIH positivas con lipodistrofia. *Psicología y Salud*, 14 (1), 5-11.
- García, S. M. y Font, A. (2008). Calidad de vida y estrategias de afrontamiento en personas VIH positivas con lipodistrofia. *Ansiedad y Estrés*, 14 (1), 81-99.
- García, U. (2004). Study of the level of autoesteem in VIH + persons with facial lipoatrophy throughfacial restoration whithout surgery (infiltrated). XV *International Conference of AIDS*. Bangkok, Thailand. Abstract no. D11953.
- García-Viejo, M.A., Ruiz, M., Martínez, E., (2001). Strategies for treating HIV-related lipodystrophy. *Expert Opinion Investigating Drugs*, 10 (8), 1443-1456.
- Gatell ,J.M., Buirra, E., Soriano, E., Soriano, A., Tortajada, C., Lozano, L., García, F., Martínez, E. (1998). Historia natural, clasificación y pronóstico de la infección por el VIH-1. *Guía práctica del SIDA*, (pp.50-73) Barcelona: Masson.
- Gatell, J.M.,y Zamora L.(1994). *Protocolos SIDA*, Madrid: IDEPSA.
- Generalitat de Catalunya y Departament de salud y Centre d' Estudis Epidemiològics sobre la SIDA de Catalunya (2007). Disponible en línea: [www.gencat.es/sanitat/cat/cindex.html](http://www.gencat.es/sanitat/cat/cindex.html).
- Gervasoni, C., Ridolfo, A.L., Rovati, L., Vaccarezza, M., Carsana, L., Galli, M., Cassana, L. (2002). Maintenance of breast size reduction after mastoplasty and switch to a protease inhibitor-sparing regimen in an HIV-positive woman with highly active antiretroviral therapy-associated massive breast enlargement. *AIDS Patient Care STDS*, 16 (7), 307-311.
- Gill, C. J., Griffith, J.L., Jacobson, D., Skinner, S., Gorbach, S.L., Wilson, I.B. (2002). Relationship of HIV Viral Loads, CD4 Counts, and HAART Use to Health-Related Quality of Life. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 30 (5), 485-492.
- Gómez, P.G. y Acosta, G.M. Imagen corporal como factor de riesgo en los trastornos de la alimentación: una comparación transcultural entre México y España. *Clínica y Salud*, 11 (1), 35-58.
- Góngora, B.R., Castro, S.C., Valadez, G.N., González, M.P., Pavía, R.N., Vera, G.L., Lara, P.D., Moguel, R.W., Alonzo, S.L., Vivas, R.M. (2005). La epidemia del VIH y el SIDA en Yucatán, México: un enfoque basado en la investigación (1985-2004). *Revista biomédica*, 16 (1), 29-43.

- Góngora, B.R., Valádez, G.N., Castro, S.C., Guerrero, F.A. Vera, G.L. (2001). V Simposio de actualización: Sida 2000. *Revista biomédica*, 12 (1), 47-62.
- González A.R. y Rodríguez I. (2006). Se triplicó en este sexenio el número de desempleados. Artículo disponible en: <http://www.jornada.unam.mx/2006/11/18/index.php?section=economia&article=021n1eco>. Descargado el día 5 de julio de 2007.
- González, C.A. y Padilla, A. (2006). Calidad de vida y estrategias de afrontamiento ante problemas y enfermedades en ancianos de ciudad de México. *Universitas Psychologica*, 5 (3), 501-509.
- González, R. (1999). Reducción de la transmisión del VIH/SIDA de madre a hijo: implicaciones e impacto de la profilaxis con antirretrovíricos. *Publicación oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA*, 10 (4), 25-28.
- González-Arratia, L.F., N.I., Gil, L.M., Valdez, M., J.L. (2000). Autoconcepto y autoestima en mujeres: un análisis transcultural. *Psicología y salud*, 10 (1), 91-101.
- Gottlieb, M.S. (2001). AIDS- Past and Future. *New England Journal of Medicine*, 334 (23), 1788-1790.
- Guaraldi, G., Murri, R., Orlando, G., Giovanardi, C., Squillace, N., Vandelli, N., Beghetto, B., Nardini, G., De Paola, M., Esposito, R., Wu, A. (2008). Severity of lipodystrophy is associated with decreased health – related quality of life. *AIDS Patient Care and STDs*, 22 (7), 577-585.
- Guaraldi, G., Orlando, G., Murri, R., Vandelli, M., De Paola, M., Beghetto, B., Nardini, G., Ciaffi, F., Vichi, F., Esposito y Wu, A.W. (2006). Quality of Life and body image in the assessment of psychological impact of lipodystrophy: Validation of the Italian version of Assessment of Body Change and Distress questionnaire. *Quality of Life Research*, 15, 173-178.
- Hanke, C.W. y Redbord, K.P. (2007). Safety and efficacy of poly-L-lactic acid in HIV lipoatrophy and lipoatrophy of aging. *Journal of Drugs in Dermatology*, 6 (2), 123-128.
- Hansen, A.B., Lindegaard, B., Obel, N., Andersen, O., Nielsen, H. y Gerstof, J. (2006). Pronounced lipoatrophy in HIV- infected men receiving HAART for more than 6 years compared with the background population. *HIV Medicine*, 7, 38-45.
- Heald, A.E., Pieper, C.F. y Schiffman, S.S. (1998). Taste and smell complaints in HIV-infected patients. *AIDS*, 12 (13), 1667-1674.

- Hernández, J. (2007). ¡Por la cara! Una actualización sobre técnicas de reparación facial. *Lo+positivo*, 37. Artículo disponible en: <http://gtt-vih.org/epublish/1/v0n37>.
- Hickey, A.M., Bury, G., O'Boyle C.A., et al.(1996). A new short form individual quality of life measure (SEIQoL-DW): application in a cohort of individuals with HIV/AIDS. *British Medical Journal*, 313, 29-33.
- Holguin, A., y Soriano, V. (1998) ¿Cuántos VIH existen? *Medicina Clínica*, 110, 657-661.
- Holmes, W.C. y Shea, J.A. (1998). A new HIV/AIDS- targeted quality of life (HAT-QoL) instrument development, reliability and validity. *Medical Care*, 36, 138-154.
- Honda, M., Yogi, A., Ishizuka, N., Genka, I., Gatanaga, H., Teruya, K., Tachikawa, N., Kikuchi, Y., Oka, S. (2007). Effectiveness of subcutaneous growth hormone in HIV-1 patients with moderate to severe facial lipoatrophy. *Internal Medicine*, 46 (7), 359-362.
- Houldin, A.D., Jacobsen, B., Lowery, B.J. (1996). Self-blame and adjustment to breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 23 (1), 75-79.
- Huang, J.S., Harrity, S., Lee, D., Becerra, K., Santos R., Mathews, W.C. (2006a). Body image in women with HIV: a cross-sectional evaluation. *AIDS Research and Therapy*, 3:17. Artículo disponible en: <http://www.aidsrestherapy.com/content/3/1/17>.
- Huang, J.S., Lee, D., Becerra, K., Santos, R., Barber, E. y Mathews, W.C (2006b). Body image in men with HIV. *AIDS Patient Care STDS*, 20 (10), 668-677.
- Ibáñez, M. (1998). *Valoración de la calidad de vida en jóvenes y adultos con fibrosis quística*. Trabajo de investigación, Universidad Autónoma de Barcelona.
- Ibáñez, M., Aguilar, J,J., Maderal, M.A., Prats, E., Farrero, E, Font, A. y Escarrabill, J. (2001). Sexuality in chronic respiratory failure: coincidences and divergences between patient and primary caregiver. *Respiratory Medicine*, 95 (12), 975-979.
- Ibáñez, E. (1997). Calidad de vida y el nuevo paradigma de psicología de la salud en enfermos con VIH/SIDA. *Publicación Oficial de la Sociedad Interdisciplinaria del SIDA*, 8 (4), 174-175.
- Ickovics, J., y Rodin, J. (1992). Women and AIDS in the United States: Epidemiology, Natural History, and Mediating Mechanisms. *Health Psychology*, 11 (1), 1-16.

- Infante, C., Zarco, A., Cuadra, S. M., Morrison, K., Caballero, M., Bronfman, M., y Magis, C. (2006). El estigma asociado al VIH/SIDA: el caso de los prestadores de servicios de salud en México. *Salud Pública de México*, 48 (2), 141-150.
- Ingram, D. y Hutchinson, S.A. (1999). Defensive mothering in HIV-positive mothers. *Quality Health Research*, 9, 243-258.
- Instituto de Salud Carlos III y el Ministerio de Sanidad y Consumo (2008). *Vigilancia epidemiológica del SIDA en España. Registro nacional de casos de SIDA*. Informe semestral No. 1, año 2008. Disponible en línea: [www.msc.es/sida](http://www.msc.es/sida).
- Iraurgi, I. (2000). Calidad de vida en programas de metadona. *Publicación Oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA*, 11 (4), 237-239.
- Iraurgi, I. (2001). Psicoimmunología e infección por el VIH. *Publicación Oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA*, 12 (4), 218- 221.
- Ironson, G., La Perriere, A., Antoni, M., et al., (1990). Changes in immune and psychological measures as a function of anticipation and reaction to news of HIV-1 antibody status. *Psychosomatic Medicine*, 52, 247-270.
- Jacobson, D.L., Knox, T., Spiegelman, D., Skinner, S., Gorbach, S., Wanke, C. (2005). Prevalence of, evolution of, and risk factors for fat atrophy and fat deposition in a cohort of HIV-infected men and women. *Clinical Infectious Diseases*, 40, 1837- 1845.
- Jia, H., Uphold, C.R., Zheng, Y., Wu, S., Chen, G.J., Findley, K., Duncan, P.W. (2007). A further investigation of health-related quality of life over time among men with HIV infection in the HAART era. *Quality of Life Research*, 16 (6), 961-968.
- Joly, V., Flandre, P., Meiffredy, V., Leturque, N., Harel, M., Aboulker, J-P., Yeni, P. (2002). Increased risk of lipoatrophy under stavudine in HIV-1-infected patients: results of a substudy from a comparative trial. *AIDS*, 16 (18), 2447-2454.
- Jones, S.P., Doran, D.A., Leatt, P.B., Maher, B. y Pirmohamed, M. (2001). Short-term exercise training improves body composition and hyperlipidaemia in HIV-positive individuals with lipodystrophy. *AIDS*, 15 (15), 2049-2051.
- Jonstone, F.D., Brettell, R.P., MacCallum, L.R. (1990). Women's Knowledge of their HIV antibody state: its effect on their decision whether to continue the pregnancy. *British Medical Journal*, 300, 23-24.
- Karin, C. (1999). *Gender differences in health-related quality of life two years post myocardial infarction*. Doctoral dissertation, The Johns Hopkins University.



- Kemeny, M.E., Weiner, H., Duran, R., Taylor, S.E., Visscher, B., Fahey, J.L.(1995). Immune system changes after the death of a partner in HIV-positive gay men. *Psychosomatic Medicine*, 57 (6): 547-554.
- Kendall, T. y Pérez, V.H. (2002). Efectos adversos de antirretrovirales y adherencia a tratamiento de parte de mujeres VIH+ de México. *VIII Congreso Nacional sobre SIDA e Infecciones de Transmisión Sexual*. Veracruz. Artículo disponible en: <http://bvssida.insalud.gob.mx>.
- Kendall, T. y Pérez, V.H. (2004). *Hablan las mujeres mexicanas VIH positivas. Necesidades y apoyos en el ámbito médico, familiar y comunitario*. México: Colectivo Sol, A.C.
- Kleber, R.J. y Brom, D. (1992). *Coping with trauma. Theory, prevention and treatment*. Amsterdam: Swets and Zeitlinger.
- Lafaurie, M., Dolivo, M., Porcher, R., Rudan, J., Madelaine, I., Molina, JM. (2005). Treatment of facial lipoatrophy with intradermal injections of polylactic acid in HIV-infected patients. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*. 38 (4), 393-398.
- Lallemant, M., Jourdain, G., Le Coeur, S., Soyeon,K., Koetsawang, S., et al. (2000). A trial of shortened zidovudine regimens to prevent mother-to-child transmission of human immunodeficiency virus type 1. *New England Journal of Medicine*, 343 (14), 982-991.
- Lamping, D.L. (1994). Methods for measuring outcomes to evaluate interventions to improve health-related quality of life in HIV infection. *Psychology and Health*, 9, 31-49.
- Langtry, H:D., Palmer, K.J. y Benfield, P. (1993). Zidovudine. A review of pharmaco-economic and quality of life consideration for its use in patients with human immunodeficiency virus. *PharmaEconomics*, 3 (4), 309-337.
- Laperrierre, A., Schneiderman, N., Antoni, M. y Fletcher, M. (1990). Aerobic exercise training and the psychoneuroimmunology of AIDS. En A. Baum y L. Temoshok (Eds.), *Psychosocial Aspects of AIDS*, (pp.259-286). Hillsdale: Erlbaum.
- Latack, J.C. y Havlovic, S.J. (1992). Coping with job stress: a conceptual evaluation framework for coping measures. *Journal of Organizational Behavior*, 13, 479-508.
- Lawless, S., Kippax, S, Crawford J. (1996). Dirty, diseased and undeserving: the positioning of HIV positive women. *Social Science and Medicine*, 43, 1371-1377.

- Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. (M. Zaplana, trad.) Barcelona: Martínez Roca. (Trabajo original publicado en 1984).
- Lazarus, R.S., Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Leiberich, P., Engeter, M., Olbrich, E., Rubbert, A., Schumacher, K., Brieger, M., Kalden, J.R., Joraschky, P. (1997) Longitudinal development of distress, coping and quality of Life in HIV-positive persons. *Psychotherapy Psychosomatics*, 66 (5), 237-247.
- Lenderking, W.R., Gelber, R.D., Cotton, D.J., Cole, B.F., Goldhirsch, A., Volberding, P.A., y Testa, M.A. (1994). Evaluation of the quality of life associated with zidovudine treatment in asymptomatic human immunodeficiency virus infection. *New England Journal Medicine*, 330, 738-743.
- Lenderking, W.R., Testa, M.A., Katzenstein, A. y Hammer, S. (1997). Measuring quality of life in early HIV disease: the modular approach. *Quality of Life Research*, 6 (6), 515-530.
- León, J. (2000). Aspectos psicosociales del paciente con SIDA y actitudes de los profesionales desde los servicios de salud hacia la enfermedad. En S. Yubero y E. Larrañaga (Eds.). *SIDA: una visión multidisciplinar* (pp.27-39). Castilla- La Mancha: Universidad de Castilla- La Mancha.
- Leventhal, H. y Colman, S. (1997). Quality of life: A process view. *Psychology and Health*, 12, 753-767.
- Lichtenstein, K.A., Ward, D.J., Moorman, A.C., Delaney, K.M., Young, B., Palella, F.J., Rhodes, P.H., Wood, K.C., Holmberg, S.D.(2001). Clinical assessment of HIV-associated lipodystrophy in an ambulatory population. *AIDS*, 15 (11), 1389-1398.
- Liguori, A.L. (1995). Relaciones de género y apoderamiento femenino. En M. Hernández, S. Vandale y A.L. Liguori (Eds.) *Enfoques de investigación sobre VIH/SIDA en la salud reproductiva* (pp. 81-95) México: Instituto Nacional de Salud Pública.
- Lo, J.C., Mulligan, K., Tai, V.W., Algren H., Schambelan, M. (1998) "Buffalo hump" in men with HIV infection. *Lancet*, 351, 867-870.
- Lobato, C.V. (1998). *Medición del apoyo social, los estilos de afrontamiento y el autoconcepto en una muestra de pacientes con VIH/SIDA*. Tesis de Licenciatura. Facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México. Campus Izatacala.

- López, F. K, Oaxaca, N. J, Giral, B.C. (2005). *Detección y Evaluación de Reacciones adversas Metabólicas por Antirretrovirales en una población Ambulatoria del HGR- UMF No.1. Morelos*. Ponencia presentada en el 9º Congreso Nacional sobre VIH/SIDA e infecciones de Transmisión Sexual. Veracruz, México.
- López, A.O, y Blanco, G.J. (2009). *Determinantes sociales de la salud. Una perspectiva desde la medicina social y la salud colectiva*. Ponencia presentada en las XXI Jornadas Médicas. 30 de marzo y 1-3 abril de 2009. Universidad Autónoma de Zacatecas. Zacatecas, Zacatecas. México.
- López, X.A. (1999). Predominio de la mujer como sujeto de investigación médica en México. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 37 (6), 441-446.
- Loutfy, M. R., Raboud, J. M., Antoniou, T., Kovacs, C., Shen, S., Halpenny, R. Ellenor, D., Ezekiel, D., Zhao, A., Beninger, F. (2007). Immediate versus delayed polyalkylimide gel injections to correct facial lipoatrophy in HIV-positive patients. *AIDS*. 21(9):1147-1155.
- Low-Beer, S., Chan, K., Wood, E., Yip, B., Montaner, J.S.G., O'Shaughnessy, M.V., Hogg, R.S. (2000). Health related quality of life among persons with HIV after the use protease inhibitors. *Quality of life research*, 9 (8), 941-949.
- Lowe, S.H., Hassink, E.A., van Eck-Smit, B.L., Borleffs, J.C., Lange, J.M. y Reiss, P. (2007). Stavudine but not didanosine as part of HAART contributes to peripheral lipoatrophy : a substudy from the Antiretroviral Regimen Evaluation Study (ARES). *HIV Clinical Trials*, 8 (5), 337-344.
- Lunn, S., Williams, S., James, R., Weinman, J. y Newman, S.P. (1998). The effects of gender upon doctor- patient interaction. *Psychology and Health*, 13, 975-986.
- Lutgendorf, S., Antoni, M.H., Ironson, G., Klimas, N. (1997). Cognitive processing style, mood and immune function following HIV seropositivity notification. *Cognite Therapy and Research*, 21 (2): 157-184.
- Maes, S., Leventhal, H., y De Ridder, D. (1996). Coping with chronic diseases. En M. Zeidner y N.S. Endler (Eds.), *Handbook of Coping: Theory, research, applications* (pp.221-251) New York: Wiley.
- Magis, R.C. y Del Río, C.C. (2000). Epidemiología del VIH y del SIDA en México. En S. Ponce de León y S. Rangel (Comps.). *SIDA. Aspectos clínicos y terapéuticos* (pp.1-10). México: McGraw-Hill Interamericana.
- Magis, R.C., Bravo, G.E., Gayet, S.C., Rivera, R.P., De Luca, M. (2008). *El VIH en México al 2008. Hallazgos, tendencias y reflexiones*. México: CENSIDA/Colección Ángulos del SIDA.

- Magis, R.C., Bravo, G.E., y Uribe, Z.P. (2003). *Dos décadas de la epidemia del SIDA en México*. Disponible en línea: <http://www.salud.gob.mx/conasida/pdf/dosdecadas.pdf>.
- Magis, R.C., Gayet, C., Negroni, M., Leyva, R., Bravo, G.E., Uribe, P., Bronfman, M. (2004). Migrations and AIDS in Mexico. An overview based on recent evidence. *Journal of Acquired Deficiency Syndrome*, 37, supplement 4.
- Mallal, S., John, M., Moore, C. et al. (2000). Contribution of nucleoside analogue reverse transcriptase inhibitors to subcutaneous fat wasting in patients with HIV infection. *AIDS*, 14 (10), 1309-1316.
- Marín, A, Casado, J.L., Aranzabal, L., Moya, J., Antela, A., Dronda, F., Moreno, A., Moreno S. (2006). Validation of a specific questionnaire on psychological and social repercussions of the lipodystrophy syndrome in HIV-infected patients. *Quality of Life Research*, 15 (5), 767-775.
- Martin, A., Smith, D.E., Carr, A., Ringland, C., Amin, J., Emery, S., Hoy, J., Workman, C., Doong, N., Freund, J. y Cooper, D.A. (2004). Reversibility of lipodystrophy in HIV-infected patients 2 years after switching from a thymidine analogue to abacavir: the MITOX Extension Study. *AIDS* 18 (7), 1029-1036.
- Martínez, E. (1999). Síndrome de lipodistrofia, ¿es un problema reversible? Artículo disponible en: [www.prous.com/ttmsida](http://www.prous.com/ttmsida). Descargado el día 22 de abril de 2004.
- Martínez, E. (2001). Toxicidad de los tratamientos a largo plazo. En: P. López de Munain (Ed.), *Manual práctico. Lo que debe saber la persona que vive con el VIH-SIDA* (pp.89-104). Barcelona: Permanyer.
- Martínez, E. y Milinkovic, A. (2002). Lipodistrofia y otros efectos secundarios. Banco de imágenes. Disponible en: <http://www.prous.com/ttmsida>.
- Martínez, E., Bailey, L., Milinkovic, A., Blanco, J.L., Laguno, M., León, A., Mallolas, J., Phillips, A.N., Gatell, J.M. (2003). A prospective cohort study on the risk of lipodystrophy in HIV-1 infected patients who have never received protease inhibitors. *Antiviral Therapy*, 8 (suppl.1) abstract no. 725.
- Martínez, E., Fernández-Miranda, C., Conget, I., Moreno, S., Santamaría, J.M., et al. (2002). *Actitud ante las alteraciones metabólicas y de distribución de la grasa corporal en pacientes infectados por el VIH que reciben tratamiento antirretroviral*. Artículo disponible en: <http://www.prous.com/ttmsida>.
- Martínez, E., García-Viejo, M.A., Blanch, J., y Gatell, J.M. (2001). Lipodystrophy syndrome in patients with HIV infection. Quality of life issues. *Drug Safety*, 24 (3), 157-166.

- Martínez, E., Mocroft, A., García-Viejo, M.A., Pérez-Cuevas, J.B., Blanco, J.L., Mallolas, J., Bianchi, L., Conget, I., Blanch, J., Phillips, A., Gatell, J.M. (2001). Risk of lipodystrophy in HIV-1- infected patients treated with protease inhibitors: a prospective cohort study. *The Lancet*, 357 (24), 592-598.
- Marzella, N., Antonopoulos, M. (2005). Sculptra™: A novel treatment approach for HIV- associated facial lipoatrophy. *Pharmaceutical and Therapeutics*, 30 (4), 206-214.
- Mauss, S., Corzillius, M., Wolf, E., Schwenk, A., Adam, A., Jaeger, H., Knechten, H., Goelz, J., Goetzenich, A. (2002). Risk factors for the HIV-associated lipodystrophy syndrome in a closed cohort of patients after 3 years of antiretroviral treatment. *HIV Medicine*, 3 (1), 49-55.
- McComsey, G. y Maa, J. (2003). Host factors may be more important than choice of antiretrovirals in the development of lipoatrophy. *AIDS Read*, 13 (11), 539-542.
- McDonnell, K.A., Gielen, A.C., Wu, A.W., O'Campo, P., Faden, R. (2000). Measuring health related quality of life among women living with HIV. *Quality of Life Research*, 9 (8), 931-940.
- Mead, S.C., van den Boom, F. y van Dam, F. (1994). Commentary quality of life: some considerations for the researcher and practitioner from a clinical psychology perspective. *Psychology and Health*, 9, 157-160.
- Medina R. (2002), Vigilancia epidemiológica del VIH/SIDA en la Unión Europea. Actualización a 30 de junio de 2001. *Publicación Oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA*, 13 (6), 455.
- Medina, A. (2005). *Países de AL, interesados en retomar modelo mexicano contra la homofobia*. Artículo disponible en:<http://www.jornada.unam.mx/2005/11/13/046n1soc.php>. Descargado el día 5 de julio de 2007.
- Mejía, A.M. (2000). *Evaluación cognitiva, representación y estrategias de afrontamiento en personas con VIH/SIDA. Una aproximación desde la psicología de la salud*. Tesis de Licenciatura. Facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México. Campus Izatacala.
- Melero J. (1990) Seropositividad y SIDA. Impacto emocional e implicaciones asistenciales. *Psiquis*, 11, 49-54
- Miguel, A.L. (2001). *Evaluación de la calidad de vida en personas infectadas por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH)*. Tesis doctoral no publicada. Universidad Autónoma de Barcelona.

- Milinkovic, A., y Martínez, E. (2004). *Actualización de las opciones farmacológicas en el tratamiento de las alteraciones antropométricas de los pacientes infectados por el VIH*. Artículo disponible en: [www.prous.com/ttmsida](http://www.prous.com/ttmsida).
- Miller, J., Carr, A., Emery, S., Law, M., Mallal, S., Baker, D., Smith, D., Kaldor, J., Cooper, D.A. (2003). HIV lipodystrophy: prevalence, severity and correlates of risk in Australia. *HIV Medicine*, 4 (3), 293-301.
- Miller, S., Exner, T.M., Williams, S.P., Ehrhardt, A.A. (2000). A gender-specific intervention for at-risk women in the USA. *AIDS Care*, 12 (5), 603-612.
- Mocroft, A., Gill, M.J., Davidson, W., Phillips, A.N. (2000). Are there gender differences in starting protease inhibitors, HAART, and disease progression despite equal access to care?. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 24 (5), 475-482.
- Moix, J. (1990). Estrategias de afrontamiento: consideraciones críticas sobre su concepto y sus formas de medición. *Psicologemas*, 4 (8), 193-205.
- Monreal, A.C. (2003). *Síndrome de lipodistrofia asociada al uso de antirretrovirales en pacientes con infección por VIH*. Tesis de Licenciatura. Facultad de medicina. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Moore, A.L., Mocroft, A., Madge, S., Devereux, H., Wilson, D., Phillips, A.N., Johnson, M. (2001). Gender differences in virologic response to treatment in an HIV-positive population: a cohort study. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 26 (2), 159-163.
- Moore, A.L., Sabin, C.A., Johnson, M.A., et al. (2002). Gender and clinical outcome after starting highly active antirretroviral treatment. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 29, 197-202.
- Moos, R.H. y Billings, A.G. (1982). Conceptualizing and measuring coping resources and processes. En L. Goldberg y S. Breznitz (Eds.) *Handbook of stress: Theoretical and clinical aspects*. (pp.212-230). New York: Free Press.
- Moos, R.H. y Schaefer, J.A. (1986). Life transitions and crisis. En R. Moos (Ed.) *Coping with life crises. An integrated approach*. (pp.3-28). New York and London: Plenum press.
- Moreno, G.S. (2001). Tratamiento antirretroviral. En P. López de Munain (Ed.), *Manual práctico. Lo que debe saber la persona que vive con el VIH-SIDA* (pp.39-52). Barcelona: Permanyer.
- Moyle, G. (2002) The struggle to define lipodystrophy. 9<sup>th</sup> Conference on retroviruses and oportunist infections, February 25, Disponible en: <http://www.medscape.com/viewarticle/429088>.

- Moyle, G., Baldwin, C., Phillpot, M. (2001) Managing metabolic disturbances and lipodystrophy: Diet, exercise, and smoking advice. *The Aids Reader*, 11(12), 589-592.
- Mrus, J.M, Williams, P.L., Tsevat, J., Cohn, S.E., Wu, A.W. (2005). Gender differences in health-related quality of life in patients with HIV/AIDS. *Quality of Life Research*, 14 (2), 479-491.
- Mutimura, E., Steward, A., Crowther, N. (2007). Assessment of quality of live in HAART- treated HIV- positive subjects with body fact redistribution in Rwanda. *AIDS Research and Therapy*, 4, 19. Artículo disponible en: <http://www.aidsrestherapy.com/content/4/1/19>.
- Muurahainen, N., Santos, G., Kleintop, M., Pettit, R., Balsler, J., Falutz, J., Glesby, M., Kotler, D. (2000). Gender Differences in HIV-Associated Adipose Redistribution Syndrome (HARS): An Update. 7th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Abstract 26.
- Namir, S., Wolcott, D.L., Fawzy, F. y Alumbaugh, M. (1987). Coping with AIDS: Psychological and health implications. *Journal of Applied Social Psychology*, 17, 309-328.
- Negredo, E., Higuera, C., Adell, X., Martínez, J.C., Martínez, E., Puig, J., Fumaz, C.R., Muñoz-Moreno, J.A., Pérez- Álvarez, N., Videla, S., Estany, C., Cinquegrana, D., González.Mestre, V., Clotet, B. (2006). Reconstructive treatment for antirretroviral-associated facial lipoatrophy: a prospective study comparing autologous fat and synthetic substances. *AIDS Patient Care and STDs*, 20 (12), 829-837.
- Nicholas, P.K., Kirksey, K.M., Corless, I.B. y Kemppainen, J. (2005). Lipodystrophy and quality of life in HIV: Symptom management issues. *Applied Nursing Research*, 18, 55-58.
- Nicholson, W.D. y Long, B.C. (1990). Self-esteem, social support, internalized homophobia, and coping strategies of HIV+ gay men. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 58, 873-876.
- Nieto, E.M., Roman, M., Salas, F., Mansilla, J.J., Vallejo, M., Ruiz, M.J., y García, M.A. (2000). Cargas de trabajo de enfermería y calidad de vida en la atención a pacientes infectados por VIH hospitalizados. *Publicación Oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA*, 11 (4), 193-194.
- Nieuwkerk, P.T., Gisolf, E.H., Colebunders, R., Wu, A.W., Danner, S.A. y Sprangers, M.A. (2000). Quality of life in asymptomatic- and symptomatic HIV infected patients in a trial of ritonavir/saquinavir therapy. *AIDS*, 14 (2), 181-187.

- Núñez, M. y González- Lahoz, J. (2000). Complicaciones metabólicas de la terapia antirretroviral. Síndrome de lipodistrofia. En R. Usieto (Ed.) *Adherencia terapéutica y calidad de vida en la infección por VIH/SIDA* (pp. 97-102). Madrid: CESA.
- O'Leary, A., Temoshok.L., Jenkins,S.R. y Sweet,D.M. (1989). Autonomic reactivity and immune function in men with AIDS. *Psychophysiology*, 26,47.
- Oette, M., Juretzko, P., Kroidl, A., Sagir, A., Wettstein, M., Siegrist, J., Häussinger, D. (2002). Lipodystrophy syndrome and self-assessment of well-being and physical appearance in HIV-positive patients. *AIDS Patient Care and STDs*, 16 (9), 413-417.
- OMS (1995) *SIDA: Imágenes de una epidemia*, Ginebra: Autor.
- OMUSIDA (2008). Informe sobre la epidemia mundial del SIDA. Disponible en línea: [www.unaids.org](http://www.unaids.org).
- ONUSIDA (2006). *Informe sobre la epidemia mundial del SIDA: Resumen de orientación*. Edición especial con motivo del décimo aniversario del ONUSIDA. Disponible en línea: [www.unaids.org](http://www.unaids.org).
- Orlando, G., Guaraldi, G., Murri, R., Wu, A., Nardini, G., Beghetto, B., Sterrantino, G.K., Sbaragli, S., Borderi, M., Talo, S., Grosso, C., Erba, C., Cattelan, A.M., Antinori, A., Esposito, R. (2002). Does lipodystrophy affect quality of life? *International Conference of AIDS*. 2002 Jul 7-12; 14: abstract no. ThPeB7340.
- Ortiz, G.M., López, R.J., López, C.A. (2003). Relaciones intrafamiliares en pacientes infectados con el virus de inmunodeficiencia humana. *Archivos en Medicina Familiar*, 5 (4), 123-127.
- Osinaga, R. y Urmeneta, A. (1995). Personal sanitario y SIDA: información y actitudes. *Publicación Oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA*, 6 (1), 12.
- Padierna, C., Fernández, C. y González, A. (2002). Calidad de vida en pacientes oncológicos terminales, medida con el QL-CA-AFEX. *Psicothema*, 44 (1), 1-8.
- Palella, F.J., Delaney, K.M., Moorman, A.C., Loveless, M.O., Fuhrer, J., Satten, G.A., Aschman, D.J., Holmberg, S.D. (1998) Declining morbidity and mortality among patients with advanced HIV infection. *New England Journal Medicine*, 338, 853-869.
- Parker, J.D. y Endler, N.S. (1992). Coping with coping assessment: a critical review. *European Journal of Personality*, 6, 321-344.
- Paton, NI., Earnest, A., Ng, YM., Karim, F., Aboulhab, J. (2002). Lipodystrophy in a cohort of human immunodeficiency virus-infected asian patients: prevalence,



associated factors, and psychological impact. *Clinical Infectious Diseases*, 35 (10), 1244-1249.

Pavia, R.N., Muñoz, H.M., Ortega J.M., Tovar, L.P., Jarillo, Q.D., Alpuche, A.C., Santos, P.J. (2004). Lipodystrophy syndrome in a cohort of Mexican HIV-infected children and adolescents receiving antiretroviral therapy. *XV International Conference of AIDS*. Bangkok, Thailand. Abstract no. TuPeB4435.

Peixoto, C.J y Mauricio, G.K. (2005). Género y vulnerabilidad de la mujer a la VIH/SIDA en la provincia de Buenos Aires – Argentina. *VI Congreso Virtual HIV/AIDS*. Artículo disponible en: <http://www.aidscongress.net/>

Peña, J.M. (2000). Transmisión vertical del VIH-1. ¿Hasta dónde se puede reducir? *Medicina Clínica*, 114, 297-298.

Perancho, I. (2005). *Sida: los problemas de vivir más*. Artículo disponible en: <http://www.elmundo.es/salud/index.html>.

Pereira, D.B., Antoni, M.H., Danielson, A., Simon, T., Efantis-Potter, J., Carver, C.S., Duran, R.E., Ironson, G., Klimas, N., O'Sullivan, M.J. (2003). Life stress and cervical squamous intraepithelial lesions in women with human papillomavirus and human immunodeficiency virus. *Psychosomatic Medicine*, 65 (3): 427-434.

Pérez, F.C., Hernández, R.G., Reyes, T.G. (2005). Complicaciones metabólicas de la terapia antirretroviral altamente activa en una cohorte de pacientes infectados con VIH. *IX Congreso Nacional Sobre VIH/Sida e Infecciones de Transmisión Sexual*. Oaxaca, Oax. México. Artículo disponible en: <http://bvssida.insalud.gob.mx>.

Pérez, V.H., Taracena, R., Magis, C., Gayet, C., Kendall, T. (2004). *Mujeres que viven con VIH/SIDA y Servicios de Salud. Recomendaciones para mejorar la calidad de la atención*. México: CENSIDA.

Pernas, A., Iraurgi, I., Bermejo, P., Basabe, N., Carou, M., Paez, D., Cabarcos, A. (2001). Formas de afrontamiento y afectividad en personas con VIH/SIDA. *Psiquis*, 22 (5), 194-199.

Pernerstorfer-Schoen, H., Jilma, B., Perschler, A., Wichlas, S., Schindler, K., Schindl, A., Rieger, A., Wagner, O.F., Quehenberger, P. (2001). Sex differences in HAART-associated dyslipidaemia. *AIDS*, 15 (6), 725-734.

Persson, A. (2005). Facing HIV: Body shape change and the in (visibility) of illness. *Medical Anthropology*, 24 (3), 237-264.

- Polo, R., Verdejo, J., Martínez- Rodríguez, S., Madrigal, P., González – Muñoz, M. (2000). Lipoatrophy, fat accumulation, and mixed syndrome in protease inhibitor-naive HIV- infected patients. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 25 (3), 284-286.
- Power, R., Tate, H.L., McGill, S.M., y Taylor C. (2003). A qualitative study of the psychosocial implications of lipodystrophy syndrome on HIV positive individuals. *Sexually transmitted infections*, 79, 137-141.
- Préau, M., Bouhnik, A.D. Spire, B., Leport, C., Saves, M., Picard, O., Reynes, J., Salmon, D., Dellamonica, P., Raffi, F., Morin, M., et le groupe d'étude APROCO-COPILOTE (2006). Qualité de vie et syndrome lipodystrophique chez les patients infectés par le VIH. *L'Encéphale*, 32 (5 Pt 1), 713-719.
- Préau, M., Apostolidis, T., Francois, C., Raffi, F. y Spire, B. (2007). Time perspective and quality of life among HIV- infected patients in the context of HAART. *AIDS Care*, 19 (4), 449-458.
- Prins, M., Robertson J.R., Brettle, R.P., Aguado, I.H., Broers, B., Boufassa, F., Goldberg, D.J., Zangerle, R., Coutinho, R.A., van den Hoek, A. (1999). Do gender differences in CD4 cell counts matter? *AIDS*, 13 (17), 2361-2364.
- Pujari, S., Patel, A., Dravid, A., Gupte, N., Bhagat, S., Naik, E., Name, A., y Patel, K., (2004). Lipodystrophy and Dyslipidemia among Patients Taking HAART: First Study from India. *11Th Conference on retroviruses and opportunistic infections*. February 8-11.
- Raich, R.M. (2001). *Imagen corporal. Conocer y valorar el propio cuerpo*. Madrid: Pirámide.
- Raich, R.M., Mora, M., Marroquín, H., Pulido, A., Soler, A. (1997). Tratamiento cognitivo-conductual de la insatisfacción corporal. *Análisis y Modificación de Conducta*, 23 (89), 405-424.
- Raich, R.M., Mora, M., Sánchez-Carracedo, D., Torras, J., Viladrich, M.C., Zapater, L., Mancilla, J.M., Vázquez, R. y Álvarez-Rayón, G. (2001). A cross-cultural study on eating attitudes and behaviours in two Spanish-speaking countries: Spain and Mexico. *European Eating Disorders Review*, 9 (1), 53-63.
- Rakotoambinina, B., Médioni, J., Rabian, C., Jubault, V., Jais, J-P. Viard, J-P. (2001). Lipodystrophic syndromes and hiperlipidemia in a cohort of HIV-1 infected patients receiving triple combination antiretroviral therapy with a protease inhibitor. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 27, 443-449.

- Ramos, A. J. y Mellado, P. M. (2004). Actualización en el tratamiento antirretroviral en la infección por el Virus de Inmunodeficiencia Humana. *Anales de Pediatría (Barcelona, España)*, 60 (3), 254- 261.
- Ramos, J.T., Ruiz, J., Bastero, R., Barrio, C., Moreno, P., Delgado, R., Muñoz, E. y Jiménez, J. (2000). Estimación de la prevalencia de infección por VIH-1 en la embarazada y efectividad de la zidovudina administrada durante la gestación en la prevención de la transmisión vertical. *Medicina Clínica*, 114, 286-291.
- Rangel, S. (2000). Tratamiento antirretroviral. En S. Ponce de León y S. Rangel (Comps.). *Sida. Aspectos clínicos y terapéuticos* (pp. 441- 454). México: McGraw-Hill Interamericana.
- Rapkin, B.D., Smith, M.Y., Dumont, K. Correa, A., Palmer, S. y Cohen, S.(1994). Development of the idiographic functional status assessment: a measure of the personal goals and goal attainment activities of people with AIDS. *Psychology and Health*, 9, 111- 129.
- Raveis, V.H., Siegel, K. Y Gorey, E. (1998). Factors associated with HIV-infected women's delay in seeking medical case. *AIDS Care*, 10, 549-562.
- Reed, G.M., Kemeny, M.E., y Taylor, S.E. (1990). Coping responses and psychological adjustment in gay men with AIDS: a longitudinal analysis. *International Conference on AIDS*, 6, 140 (abstract No. Th. B. 25).
- Reid, C. y Courtney, M. (2007). A randomized clinical trial to evaluate the effect of diet on quality of life and mood of people living with HIV and lipodystrophy. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 18 (4), 3-11.
- Remien, R.H. y Rabkin, J.G. (2001). Psychological aspects of living with HIV disease. *Western Journal Medicine*, 175 (5), 332-335.
- Remien, R.H., Rabkin, J.G., y Williams, J.W., (1992). Coping strategies and health beliefs of AIDS longterm survivors. *Psychology and Health*, 6, 335-345.
- Remor, E. (2003). Fiabilidad y validez de la versión española del cuestionario MOS-SF-30 para evaluar la calidad de vida en personas infectadas por el VIH. *Atención Primaria*, 32 (1), 1-10.
- Remple, V.P., Maan, E., Steinwender, E., Burdge, D.R. (2002).Quality of life of HIV-infected women as measured by the Multidimensional Quality of Life Questionnaire for persons infected with HIV or AIDS (MQOL-HIV). *XIV International AIDS Conference*. Barcelona, Abstract book, vol.1, 443.
- Revicki, D.A., Chan, K., Gevirtz, F. (1998). Discriminant validity of the Medical Outcomes Study cognitive function scale in HIV disease patients. *Quality of Life Research*, 7 (6), 551-559.

- Revicki, D.A., Moyle, G., Stellbrink, H-J. y Barker, C. (1999). Quality of life outcomes of combination zalcitabine-zidovudine, saquinavir-zidovudine, and saquinavir-zalcitabine-zidovudine therapy for HIV-Infected adults with CD4 cell counts between 50 and 350 per cubic millimetre. *AIDS*, 13 (7), 851-858.
- Reynolds, N.R., Neidig, J.L., Wu, A.W., Gifford, A.L., Homes, W.C. (2006). Balancing disfigurement and fear of disease progression: Patient perceptions of HIV body fat redistribution. *AIDS Care*, 18 (7), 663-673.
- Roca, X., Trujols, J., Tejero, A., y Pinet, M.C. (1996) Variables psicològiques bàsiques en la infecció per VIH i en el procés d'emmalaltir de sida. En J.Cadafalch, (Ed.) *Sida i drogodependències* (155-180) Barcelona: Departament de Sanitat i Seguretat Social.
- Rodríguez, C.S., y Aguilar, S.C., (2004). Anormalidades metabólicas en pacientes con infección por VIH. *Revista de Investigación Clínica*, 56 (2), 193-208.
- Rodríguez, M.J. (2001). *Psicología social de la salud*. Madrid: Síntesis.
- Rodríguez, M.J. y Zurriaga, LL.R. (1997). *Estrés, enfermedad y hospitalización*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública.
- Romero, G.A. (1999). Maltrato intrafamiliar hacia seropositivos o enfermos de SIDA. *Revista de Salud Fronteriza*, 4 (2), 39-46.
- Rosales, S., y Salgado, A. (1994) *Història de la SIDA*, Barcelona: Llibres de l'Índex.
- Roubenoff R., Schmitz H., Bairos., et al. (2002) Reduction of abdominal obesity in lipodystrophy associated with human immunodeficiency virus infection by means of diet and exercise: case report and proof of principle. *CID*, 34, 390-393.
- Ruíz, P.I., Olry de Labry, L.A., Delgado, D.C., Marcos, H.M., Muñoz, R.N., Pasquau, L.J., Rodríguez, B.J., López, R.M., Del Arco, J.A., Causse, P.M., Martín, R.P., Martínez, G.J., De la Torre, L.J., Prada, P.J., Morales, R.L., López, G.M. y Muñoz, C.I. (2005a). Impacto del apoyo social y la morbilidad psíquica en la calidad de vida en pacientes tratados con antirretrovirales. *Psicothema*, 17 (2), 245-249.
- Ruíz, P.I., Olry de Labry, L.A., López, R.M., Del Arco, J.A., Rodríguez, B.J., Causse, P.M., Pasquau, L.J., Martín, R.P., Prada, P.J., De la Torre, L.J., López, G.M., Marcos, M., Muñoz, N., Morales, D., Muñoz, I. (2005b). Estado clínico, adherencia al TARGA y calidad de vida en pacientes con infección por el VIH tratados con antirretrovirales. *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*, 23 (10), 581-585.

- Sacks, V. (1996). Women and AIDS: an analysis of media misrepresentations. *Social Science and Medicine*, 42, 59-73.
- Safren, S.A., Radomsky, A.S., Otto, M.W., Salomon, E. (2002). Predictors of psychological well-being in a diverse sample of HIV-positive patients receiving highly active antiretroviral therapy. *Psychosomatics*, 43 (6), 478-485.
- Saint-Marc, T., Partisani, M., Poizot-Martin, I., et al. (2000). Fat distribution evaluated by computed tomography and metabolic abnormalities in patients undergoing antiretroviral therapy: preliminary results of the LIPOCO study. *AIDS*, 14, 37-49.
- Samper, M.T. (1999). Género y VIH/SIDA: vulnerabilidad epidemiológica. *Publicación Oficial de la Sociedad Interdisciplinaria del SIDA*, 10 (4), 85-87.
- Sánchez-Torres, A.M., Muñoz-Muñiz, R., Madero, R., Borque, C., García-Miguel, M.J., de José, M.I. (2002). Lipodystrophy prevalence and metabolic disorders in HIV-infected children. *XIV International AIDS Conference*, Barcelona. Abstract Book, Vol.1, 32.
- Sánchez, I.P. (1998). *Rechazo social hacia las personas seropositivas en la CAPV*. Ararteko, Vitoria: Gasteiz.
- Sánchez, N.H., Loredó, D.C., Covarrubias, R.M., Vilchis, G.A., Martínez, G.M., Garduño, E.J. (2002). Medical Outcomes Study modificado. Validación para evaluar la calidad de vida del paciente con SIDA. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 40 (3), 197-201.
- Santos, C.P., Felipe, Y.X., Braga, P.E., Ramos, D., Oliveira, L.R. y Cotrim, S.A. (2005). Self-perception of body changes in persons living with HIV/AIDS: prevalence and associated factors. *AIDS*, 19 (suppl 4), S14-S21.
- Seidl, E.M. (2002). Persons living with HIV/AIDS: coping, social support and quality of life relationships. *XIV International AIDS Conference*, Barcelona. Abstract book, Vol.II, 501.
- Seidl, E.M. y Machado, A.C. (2006). Psychological aspects and lipodystrophy in persons living with HIV/AIDS. *AIDS 2006 - XVI International AIDS Conference*. Toronto, Canada. Abstract no. CDB068.
- Semple, S., Patterson, T., Straits-Troster, K., Atkinson, J., McCutchan, J. y Grant, I. (1996). Social and psychological characteristics of HIV-infected women and gay men. HIV neurobehavioral Research Center (HNRC) Group. *Women Health*, 24, 17-41.
- Seror, V., Moatti, J.P., Le Gales, C. (1999). Attitudes des femmes enceintes face au dépistage prénatal du VIH. *Retrovirus*, III, 150-161.

- Serrano, M. (1998). Programa "Insight": mujeres seropositivas. *Publicación Oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA*, 9 (3), 223-224.
- Shimokata, H., Tobin, J.D., Muller., D.C., Elahi, D., Coon, P.J., Andres, R. (1989). Studies in the distribution of body fat: effects of the age, sex and obesity. *Journal of Gerontology*, 44, 66-73.
- Shor-Posner, G., Lecusay, R., Miguez-Burbano, M.J., Quesada, J., Rodríguez, A., O'Mellan, S., Campa, A., Rincon, H., Wilkie, F., Page, J.B., Baum, M.K. (2000). Quality of life measures in the Miami HIV-1 infected drug abusers cohort: relationship to gender and disease status. *Journal Substance Abuse*, 11(4), 395-404.
- Shumaker, S.A., Ellis, S., Naughton, M. (1997). Assessing health-related quality of life in HIV disease: key measurement issues. *Quality of life research*, 6 (6), 475-480.
- Siegel, K., Karus, D., y Raveis, V.H. (1997). Testing and treatment behaviour of HIV-infected women: white, African-American, Puertorican comparisons. *AIDS Care*, 9, 297-309.
- Sierra, M.J. y López, Z.J. (2001). Efecto del tratamiento antirretroviral sobre el estado nutricional y metabólico en personas con infección por VIH. *Enfermedades infecciosas y microbiología*, 21 (1), 24-28.
- Smith, K.W., Avis, E.N, Mayer, K.H, y cols. (1997). Use of the MqoL-HIV with asymptomatic HIV-positive patients. *Quality Life Research*, 6, 555-560.
- Smith, M.Y., Feldman, J., Kelly, P., Dehovitz, J.A., Chirgwin, K., Minkoff, H. (1996). Health- related quality of life of HIV-infected women: Evidence for the reliability, validity and responsiveness of the Medical Outcomes Study Short-Form 20. *Quality of Life Research*, 5 (1), 47-55.
- Solomon,G.F. y Temoshok,L. (1987). A psychoneuroimmunologic perspective on AIDS research: Questions, preliminary findings, and suggestions. *Journal of Applied Social Psychology*, 17, 286-308.
- Solomon,G.F., Temoshok, L., O'Leary, A. Y Zich, J.(1987). An intensive psychoimmunologic study of long-surviving persons with AIDS: Pilot work, background studies, hypotheses, and methods. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 496, 647-655.
- Soriano, V. y Jiménez-Nácher, I. (1998). Tratamiento antirretroviral: ¿cuándo empezar y con qué? *Medicina Clínica*, 111 (4), 137-141.
- Sorli, R.M.L., Knobel, F.H., Montero, M., Jericó, A.C., Guelar, G.A., Pedro-Botet, M.J. (2007). Impacto del sexo en el síndrome de lipodistrofia en pacientes con

infección por el VIH y su asociación con factores de riesgo cardiovascular. *Anales de Medicina Interna*, 24 (4), 168-172.

- Stone, A.A., Kennedy- Moore, E., Greenberg, M., Newman, M.G. y Neale, J.M. (1992). Conceptual and methodological issues in current coping assessments. En B.N. Carpenter (Ed.), *Theory, research and applications* (pp.15-29). Westport: Praeger.
- Storusum, J., Van-den-Boom, F., Van-Beuzekom, M. y Sno, H. (1990). Stress and coping in people with HIV infection. *International Conference on AIDS*, 6, 177 (abstract No. S.B.365).
- Stupar, M. y Tibbles, A. (2008). Heel pain and HIV- Associated lipodystrophy: a report of two cases. *Journal of the Canadian Chiropractic Association*, 52 (2), 103-109.
- Swindells, S., Mohr, J., Justis, J.C., Berman, S., Squier, C., Wagener, M.M., Singh, N. (1999). Quality of life in patients with immunodeficiency virus infection: impact of social support, coping style and hopelessness. *International Journal of STD and AIDS*, 10 (6), 383-391.
- Taylor, D.N. (1995). Effects of a behavioral stress-management program on anxiety, mood, self-esteem, and T-cell count in HIV positive men. *Psychological Reports*, 76 (2): 451-457.
- Tellol, L.M., Sierra, C., López-Vilchez, M.A., Martínez, L., Noguera, A., Fortuny, C. (2002). Alterations in lipid metabolism and lipodystrophy related to HIV in infected children. *XIV International AIDS Conference*. Barcelona. Abstract Book, Vol.1, 398.
- Testa, M.A. y Simonson, D.C. (1996). Assessment of quality of life outcomes. *The New England Journal of Medicine*, 334 (13): 835-840.
- Tevaarwerk, M.J. y Gaal, E.A.(2001). Psychological distress and quality of life in drug-using and non-drug-using HIV-infected women. *European Journal of Public Health*, 11, 109-115.
- Thomason, B., Jones, G., McClure, J., Brantley, P. (1996). Psychosocial co-factors in HIV illness: an empirically – based Model. *Psychology and Health*, 11, 385-393.
- Urmeneta, A y Osinaga, R. (1996). Embarazo y SIDA: información, actitudes y perfil socioeconómico. *Publicación Oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA*, 6 (1): 27.
- Valdez, M., J.L., González-Arratia, L.F., N.I., Reyes, L.I. y Gil, L.M. (1996). El autoconcepto en niños mexicanos y españoles. *Revista Interamericana de Psicología*, 33 (1), 205-218.

- Valls, C. (1999). Género, sistema sanitario y salud autopercebida. En Ma. A. Gónzales (Ed.) *Hombres y Mujeres: Subjetividad, salud y género* (pp.203-219). Las Palmas de Gran Canaria: Universidad de las Palmas de Gran Canaria.
- Van Benthem, B.H.B., De Vicenzi, I., Delmas M-C. (2000). Pregnancies before and after HIV diagnosis in a European cohort of HIV-infected women. *AIDS*, 14, 2171-2178.
- Van Griensven, J., De Naeyer, L., Mushi, T., Ubarijoro, S., Gashumba, D., Gazille, C., Zachariah, R. (2007). High prevalence of lipoatrophy among patients on stavudine- containing first- line antiretroviral therapy regimens in Rwanda. *Transactions of the Royal Society of tropical Medicine and hygiene*, 101 (8), 793-798.
- Vandale, S. (1995). VIH/SIDA y Embarazo. En M. Hernández, S. Vandale y A.L. Liguori. (Eds.) *Enfoques de Investigación sobre VIH/SIDA en la Salud Reproductiva* (pp.39-54). México: Instituto Nacional de Salud Pública.
- Vargas, I. Y., Aguilar, S.C., Cruz, B. I., Robles, C.L., Del Río, C., Rothenberg, R., Gómez, P.F., Calva, M.J., Sierra, M.J. (2006). Metabolic syndrome and related disorders in a cohort of HIV-infected patients from Mexico *AIDS 2006 - XVI International AIDS Conference: Abstract no. WEPE0166*.
- Vedhara, K. y Nott, K.H. (1997). The assessment of effective coping efforts in a sample of HIV positive homosexual men: the development of an inventory. *Psychology and Health*, 12, 249-263.
- Velarde, J.E. y Avila, F.C, (2002). Consideraciones metodológicas para evaluar la calidad de vida. *Salud Pública de México*, 44 (5), 448-463.
- Velasco, S. (2000). *La prevención de la transmisión heterosexual del VIH/SIDA en las mujeres en Atención Primaria y desde una perspectiva de género*. (2ª. ed.), Madrid: Instituto de la Mujer.
- Vigano, A., Mora, S., Testolion, C., Beccio, S., Schneider, S., Bricalli, D., Vanzulli, A., Manzoni, P., Brambilla, P. (2003). Increased lipodystrophy is associated with increased exposure to highly active antiretroviral therapy in HIV-infected children. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 32 (5), 482-489.
- Villamarín, F. y Álvarez, M. (1998). Modelos sociocognitivos en promoción de la salud: Un análisis conceptual. *Psicologemas*, 12 (24), 161-204.
- Villasis, K.A. (2000). Mecanismo de transmisión del VIH. En S. Ponce de León y S. Rangel (Comps.). *Sida. Aspectos clínicos y terapéuticos* (pp. 139-147). México: McGraw-Hill Interamericana.



- Volkow, F.P. (2000). El SIDA y la infección por VIH en las mujeres. En S. Ponce de León y S. Rangel (Comps.). *SIDA. Aspectos clínicos y terapéuticos* (pp.149-163). México: McGraw-Hill Interamericana.
- Vosvick, M., Koopman, C., Gore-Felton, C., Thoresen, C., Krumboltz, J., Spiegel, D. (2003). Relationship of functional quality of life to strategies for coping with the stress of living with HIV/AIDS. *Psychosomatics*, 44 (1), 51-58.
- Vosvick, M., Martin, L.A., Smith, N.G., Jenkins, S.R. (2008). Gender differences in HIV- related coping and depression. *AIDS and Behaviour*, on line Abstract disponible en <http://www.springerlink.com/content/x7721q6wm563p675/>
- Ward, D.J. (2002). Lipodystrophy substudy of Atlantic trial offers limited insights. XIV International AIDS Conference. Barcelona. Artículo disponible en línea: [www.medscape.com/viewarticle/438301](http://www.medscape.com/viewarticle/438301).
- Wedekind, C.A. y Pugatch, D. (2001). Lipodystrophy syndrome in children infected with human immunodeficiency virus. *Pharmacotherapy*, 21 (7), 861-866.
- Weinfurt, K. P., Willke, R.J., Glick, H. A., Freimuth, W. W., Schulman, K. A. (2000). Relationship Between CD4 Count, Viral Burden, and Quality of Life Over Time in HIV-1-Infected Patients. *Medical Care*, 38 (4), 404-410.
- Wolcott, D.L., Namir, S., Fawzy, F.I. y Gottlieb, M.S. (1986). Illness concerns attitudes towards homosexuality, and social support in gay men with AIDS. *General Hospital Psychiatry*, 8, 395-403.
- World Health Organization (2002). *WHOQOL-HIV Instrument*. Geneva: Autor. Artículo disponible en: <http://www.who.int/msa/qol/>
- Wu, A.W., Revicki, D.A., Jacobson, D., Malitz, F.E. (1997). Evidence for reliability, validity and usefulness of the Medical Outcomes Study HIV Health Survey (MOS-HIV). *Quality of Life Research*, 6 (6), 481-493.
- Wu, A.W., Rubin, H.R., Mathews, W.C, y cols. (1991). A health status questionnaire using 30 ítems from the Medical Outcomes Study. Preliminary validation in persons with early HIV infection. *Medical Care*, 29, 786-798.
- Wu, A.W., y Rubin, H.R. (1992). Measuring health status and quality of life in HIV and AIDS. *Psychology and health*, 6, 251-264.
- Wu, A.W., y Rubin, H.R. (1994). Approaches to health status assessment in HIV disease overview of the conference. *Psychology and Health*, 9, 1-18.

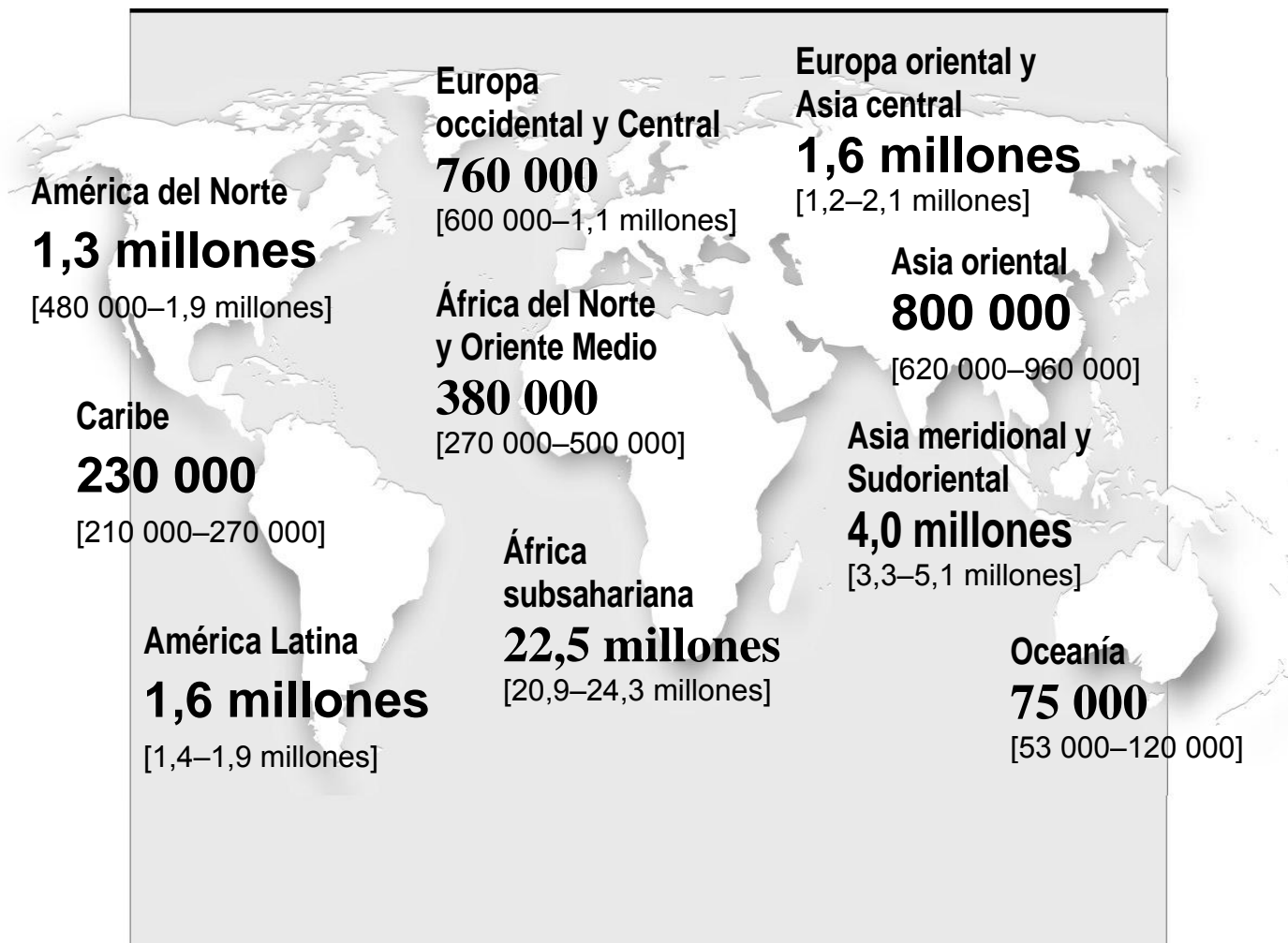


## **ANEXO 1**

**“Estimación de adultos y niños que vivían con el VIH/SIDA a final de 2007”**



## NÚMERO ESTIMADO DE ADULTOS Y NIÑOS QUE VIVÍAN CON EL VIH/SIDA EN 2007



**TOTAL: 33,2 (30,6–36,1) MILLONES**



## **ANEXO 2**

**“Cédula de entrevista estructurada para recoger datos clínicos y sociodemográficos”**





**Datos sociodemográficos:**

Sexo: hombre \_\_\_\_\_ mujer \_\_\_\_\_

Edad \_\_\_\_\_

Orientación sexual: hts \_\_\_\_\_ hms \_\_\_\_\_

Situación actual de pareja:

Sin pareja \_\_\_\_\_

Con pareja \_\_\_\_\_

Ocupación:

No trabaja \_\_\_\_\_

Si trabaja \_\_\_\_\_

---

**Efectos secundarios de los antirretrovirales:**

Síntoma	Si presenta	No presenta
PIEL		
DIGESTIÓN (dolores, pesadez)		
PROBLEMAS MUSCULARES		
INTESTINAL (alteración tránsito intestinal)		
OTROS:		

**Percepción de cambios físicos:**

PARTE DEL CUERPO	SI	NO
Todo el cuerpo		
Muslos		
Glúteos		
Caderas		
Estómago		
Brazos		
Cintura		
Tono muscular		
Pecho		
Cuello		
Cara		
Pies		
Piernas		
Espalda		
Otras partes:		
Otras partes:		

LIPODISTROFIA:

si \_\_\_\_\_  
no \_\_\_\_\_

**Datos clínicos del paciente:** (Infección por VIH)

Fecha de diagnóstico de seropositividad (mes y año): \_\_\_\_\_

Posible vía de transmisión:

1. ADPV \_\_\_\_\_
2. Sexual \_\_\_\_\_
3. Transfusión \_\_\_\_\_
4. Desconocido \_\_\_\_\_

CD4 actual: \_\_\_\_\_ /mm<sup>3</sup>

Carga viral: \_\_\_\_\_

Enfermedades oportunistas: si \_\_\_\_\_ no \_\_\_\_\_

Observaciones generales del entrevistador:



## **ANEXO 3**

**“Cuestionario QL-CA-Afex de calidad de vida” (Font,1988)**



(últimos 7 días)

**náuseas**

L1

no he tenido  
ninguna  
sensación de  
náuseas

he tenido náuseas  
extremadamente  
intensas y frecuentes

¿Ha tenido algún vómito? o si  
Marque con una X su respuesta o no

¿Cuántos? \_\_\_\_\_

**movilidad en su casa**

L2

me he desplazado  
sin dificultad

no he podido moverme  
de la cama

**actividad laboral fuera de casa**

L3

Señale con una X su situación laboral actual:

- o trabajo
- o no trabajo por motivos de salud
- o no trabajo por otros motivos (jubilado, paro, etc.)

En los últimos 7 días:  
(contestar sólo en el caso de que trabaje)

he trabajado sin  
ninguna  
dificultad

no he podido trabajar  
en absoluto debido a  
mi estado de salud

**cuidados personales** (lavarse, vestirse, etc.)

L4

he realizado  
estas  
tareas sin  
dificultad

me ha sido totalmente  
imposible llevarlos a  
cabo sin ayuda

**atractivo para el sexo opuesto**

L5

me he sentido  
igual de  
atractivo(a)  
que normalmente

me he sentido carente  
por completo de  
atractivo debido a mi  
estado de salud

**ira** (agresividad, cólera, enfado, irritación)

L6

no he estado  
irascible en  
absoluto

he estado  
extremadamente  
irascible debido a mi  
estado de salud

( últimos 7 días)

**dolor** L7

no he tenido \_\_\_\_\_ he tenido un dolor  
ningún dolor insoportable

EN CASO DE QUE HAYA EXPERIMENTADO ALGUN DOLOR, INDIQUE EN QUE  
PARTE O PARTES DEL CUERPO LO HA SENTIDO .....  
.....  
.....

**capacidad para mover el cuerpo, realizar actividad física** L8

(gimnasia, deporte, pasear, etc.)

he realizado \_\_\_\_\_ no he podido mover  
actividad física mi cuerpo  
sin dificultad

**actividades recreativas** L9

(ocio, pasatiempos, hobbies, cine, televisión, leer, etc.)

me he distraído y \_\_\_\_\_ no me he distraído ni  
disfrutado con mis disfrutado en absoluto  
actividades con mis actividades  
recreativas recreativas debido a  
mi estado de salud

**ansiedad** (nerviosismo) L10

no he estado \_\_\_\_\_ he estado  
ansioso(a) en extremadamente  
absoluto ansioso(a) (debido a  
mi estado de salud)

**fatiga** L11

no me he sentido \_\_\_\_\_ me he sentido  
cansado(a) en extremadamente  
absoluto cansado(a) debido a  
mi estado de salud

**satisfacción social** (hablar con otras personas, visitar amigos, recibir visitas, etc.) L12

me he sentido \_\_\_\_\_ me he sentido  
satisfecho(a) extremadamente  
con mi insatisfecho(a) con mi  
actividad social debido  
a mi estado de salud

**sueño** ( los últimos 7 días) L13

por las noches \_\_\_\_\_ no he podido  
he dormido dormir bien  
muy bien ninguna noche

Esta noche pasada  
he dormido ..... horas Tengo la sensación de que he descansado: o bien  
(señale con una X su respuesta) o regular  
o mal



(últimos 7 días)

**vigilia** \_\_\_\_\_ L14

he estado  
completamente  
despejado(a) a  
lo largo del día

he estado  
completamente  
adormilado(a) a lo  
largo del día

**preocupación por los hijos** no tengo hijos  L15

no me he  
sentido  
preocupado  
en absoluto

me he sentido  
extremadamente  
preocupado

**actividades en casa** \_\_\_\_\_ L16

he realizado los  
trabajos caseros  
sin dificultad

no he podido realizar  
ningún trabajo casero  
debido a mi estado de  
salud

**aspecto físico** \_\_\_\_\_ L17

me he sentido  
satisfecho(a)  
con mi  
aspecto físico

me he sentido  
extremadamente  
insatisfecho(a) con mi  
aspecto físico debido  
a mi estado de salud

**estado de ánimo** (depresión, tristeza) \_\_\_\_\_ L18

no me he  
sentido en  
absoluto  
deprimido(a)

me he sentido  
extraordinariamente  
deprimido(a) debido a  
mi estado de salud

**relaciones de pareja** (afectivas, comunicativas, sexuales, etc.) \_\_\_\_\_ L19

mi vida de  
pareja ha  
sido totalmente  
satisfactoria

mi vida de pareja ha  
sido extremadamente  
insatisfactoria debido  
a mi estado de salud

mi vida de pareja ha sido insatisfactoria por otros motivos,  
sin que tengan nada que ver con mi estado de salud

**relaciones familiares** \_\_\_\_\_ L20

(con los hijos, hermanos, etc. excluyendo la relación con la pareja.  
Se refiere a afecto, comunicación, discusiones, etc.)

mis relaciones  
familiares no se  
han visto en  
absoluto  
afectadas  
por mi estado de  
salud

mis relaciones  
familiares han sido  
extremadamente  
insatisfactorias debido  
a mi estado de salud

(últimos 7 días)

**apetito**

L21

he tenido  
apetito \_\_\_\_\_

no he tenido ningún  
apetito debido a mi  
estado de salud

En estas 24 horas he comido (señale con una X su respuesta):

o la misma cantidad

o menos

o más

que normalmente

**información**

L22

me he sentido  
completamente  
satisfecho(a)  
con la manera  
que me han  
explicado mis  
problemas de  
salud \*

me he sentido  
insatisfecho(a) con la  
manera que me  
han explicado mis  
problemas de salud

\* Independientemente de cuándo le hablaron de este tema. Nos referimos a cómo se ha sentido al pensar en ello, en estos últimos 7 días o ahora.

**concentración**

L23

no he tenido  
problemas de  
concentración  
en absoluto \_\_\_\_\_

me ha sido imposible  
concentrarme debido a  
mi estado de salud

**ganas e ilusión por las cosas y actividades**

L24

(trabajar, hobbies, actividades en casa, comprar, salir, visitar amigos, etc.)

he sentido  
ganas e ilusión  
por las cosas \_\_\_\_\_

no he sentido ningunas  
ganas ni ilusión por  
las cosas debido a mi  
estado de salud

**preocupaciones económicas**

L25

no me he sentido  
preocupado(a) en  
absoluto por mi  
situación  
económica  
debido a mi estado  
de salud \_\_\_\_\_

me he sentido  
extraordinariamente  
preocupado(a) por mi  
situación económica  
(debido a mi estado de  
salud)

**miedo**

(preocupación, angustia, etc.)

L26

no he sentido  
ningún  
miedo ni  
preocupación  
por mi estado  
de salud \_\_\_\_\_

he sentido muchísimo  
miedo y preocupación  
por mi estado de salud

POR FAVOR INDIQUE EN QUE MEDIDA CREE QUE EL ESTADO DE SU SALUD HA AFECTADO (EN ESTOS ÚLTIMOS 7 DÍAS) A SU VIDA EN GENERAL

L27

mi vida ha sido  
normal, en estos  
últimos 7 días,  
sin cambios  
debido a mi  
estado de salud \_\_\_\_\_

en estos últimos 7  
días, mi vida ha sido  
extremadamente  
insatisfactoria debido  
a mi estado de salud

## **ANEXO 4**

**“Cuestionario de estrategias de afrontamiento”**



[Señale con una « X » sus respuestas]  Actualmente, cuando tengo problemas de salud...	Nunca	A veces	Con frecuencia	Siempre
Pienso: "Esto lo tengo que superar yo mismo".....				
Pienso: "Tiene algún aspecto positivo".....				
Pienso: "Podría ser peor, eso no es tan grave".....				
Busco un sentido a mi enfermedad .....				
Intento no pensar en ello. Pienso en otras cosas .....				
Intento encontrar en mi pasado una explicación de lo que me pasa .....				
Pienso: "Tengo que prepararme para cosas peores" .....				
Pienso: "Esto ya pasará. Son problemas que sólo duran cierto tiempo"....				
Busco información sobre lo que me pasa .....				
Busco ayuda en otras personas .....				
Intento solucionar mis problemas yo mism[o/a] .....				
Decido yo mism[o/a] ir al médico inmediatamente .....				
Me distraigo con el trabajo o con otras cosas .....				
Hago exactamente todo lo que me dicen los médicos .....				
Bebo o como cosas que me gustan .....				
Disfruto con algunos aspectos relacionados con mi enfermedad, por ejemplo: hacer cosas para las que antes no tenía tiempo, hablar con los médicos, etc.....				
Hablo de ello con algún familiar o amigo .....				
Salgo menos de casa. Evito hablar de ello con otras personas .....				
Acepto la situación tal cual es. Me resigno .....				
Mantengo la esperanza. Me siento optimista.....				
Me siento culpable de lo que me pasa .....				
Expreso abiertamente mis sentimientos, por ejemplo: si me enfado, me quejo; si estoy triste, lo digo; etc, .....				
Cuando estoy triste, deprimi[o/a], enfadad[o/a], lo disimulo ante los demás .....				
Me desespero. Me siento pesimista .....				
Hago bromas sobre ello. Me río o ironizo .....				