



DIFERENCIAS EN LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD
ENTRE ESPAÑOLES Y LATINOAMERICANOS CON VIH/SIDA EN ESPAÑA

Tesis Doctoral

YINA LIZETH GARCÍA LÓPEZ





**DIFERENCIAS EN LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD
ENTRE ESPAÑOLES Y LATINOAMERICANOS CON VIH/SIDA EN ESPAÑA**

Tesis Doctoral

Programa de Doctorado en Salud Pública

Facultad de Medicina

UNIVERSIDAD MIGUEL HERNÁNDEZ

YINA LIZETH GARCÍA LÓPEZ

Directores:

Dr. Ramón Castejón Bolea

Dr. Diego Torrús Tendero

Septiembre de 2015

Dr. Ildfonso Hernández Aguado, Director del Departamento de Salud Pública, Historia de la Ciencia y Ginecología de la Facultad de Medicina de la Universidad Miguel Hernández

CERTIFICA

Que **Yina Lizeth García López** ha realizado bajo la coordinación de este Departamento su memoria de tesis doctoral titulada “**Diferencias en la calidad de vida relacionada con la salud entre españoles y latinoamericanos con VIH/SIDA en España**”, cumpliendo todos los objetivos previstos, finalizando su trabajo en forma satisfactoria para su defensa pública y capacitándole para optar al grado de doctor.

Lo que certifico en San Juan de Alicante, a 10 de septiembre de dos mil quince



Ildfonso Hernández Aguado
Director del Departamento

Ramón Castejón Bolea, Profesor Titular de Historia de la Ciencia. Departamento de Salud Pública, Historia de la Ciencia y Ginecología. Universidad Miguel Hernández

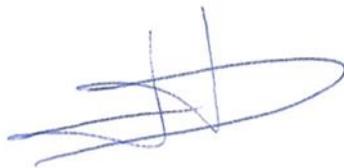
Diego Torrús Tendero, Médico Adjunto Unidad de Enfermedades Infecciosas, Hospital General Universitario de Alicante. Profesor Asociado, Facultad Ciencias de la Salud, Universidad de Alicante

CERTIFICAN

Que Yina Lizeth García López, Licenciada en Comunicación Social y Periodismo por la Universidad del Norte (Barranquilla, Colombia), ha realizado la tesis doctoral bajo nuestra dirección con el título de **“Diferencias en la calidad de vida relacionada con la salud entre españoles y latinoamericanos con VIH/SIDA en España”**.

Una vez revisado, el presente trabajo reúne las condiciones para ser presentado y defendido como TESIS DOCTORAL.

Y para que conste a los efectos oportunos firmamos el presente certificado en Alicante a 10 de septiembre de dos mil quince



Ramón Castejón Bolea



Diego Torrús Tendero

A mis papás, por su amor y el valor de la educación.

A mis hermanos, por saber que puedo contar con ellos siempre que los necesito.

A mi abuela Pacha, por ser la mejor, y a los abuelos que ya no están, por haberlo sido.

A mi familia, por su cariño y porque a pesar de la distancia siempre han estado ahí.

A José Antonio, por su enorme apoyo en esta importante aventura, así como el apoyo en el análisis estadístico y por las interesantes charlas y reflexiones sobre este tema de investigación,

tú has sido mi mejor inspiración.

Agradecimientos

Me gustaría darle las gracias a mis supervisores, Profs. Ramón Castejón y Diego Torrús, por el interés y confianza en este estudio.

También me gustaría dar las gracias a Blanca Lumbreras, por su apoyo en la selección de la muestra.

A Mercedes Guilabert, por su enorme contribución en la lectura crítica de la investigación cualitativa.

A todo el equipo de la Unidad de Enfermedades Infecciosas del Hospital General Universitario de Alicante, por la colaboración en el acceso a la muestra utilizada en este estudio de investigación y a todos los pacientes que participaron en él, sus contribuciones son inestimables.

A mi amigo José Antonio Cerdán, por el diseño de la portada de esta tesis.

Y a todos aquellos que han estado con sus palabras de ánimos durante este proceso.

Resumen

Objetivo. Analizar y comparar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en personas con VIH/SIDA de origen español y latinoamericano que residen en la provincia de Alicante, y analizar su asociación con diferentes variables socio-demográficas y clínicas. **Métodos.** Estudio transversal, cuantitativo-cualitativo en pacientes con VIH/SIDA que fueron atendidos en las consultas externas de la Unidad de Enfermedades Infecciosas del Hospital General Universitario de Alicante entre octubre de 2013 y noviembre de 2014. En la investigación cuantitativa se recogieron datos socio-demográficos y clínicos y se administró el cuestionario de salud Short-Form-36 (SF-36v2) para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud de 214 pacientes (136 españoles y 78 latinoamericanos). Se realizó un análisis multivariante para identificar los determinantes que independientemente influían en el componente de salud físico y mental (CSF y CSM) de los pacientes con VIH/SIDA. En la investigación cualitativa se realizaron 24 entrevistas semiestructuradas a 12 pacientes españoles y 12 latinoamericanos que hacían parte del estudio cuantitativo con el fin de entender desde una perspectiva social como se afectaba su CVRS. **Resultados.** El análisis multivariante mostró que el sexo, edad, nivel educativo, ocupación y la no coinfección con el VHC, se asocia con una mejor CVRS. Las puntuaciones del CSF del SF-36v2 fueron más altas en los pacientes latinoamericanos que en los pacientes españoles con diferencias estadísticamente significativas. Se encontraron puntuaciones bajas en el CSM en ambas poblaciones. En el estudio cualitativo se identificaron categorías que contribuían para afrontar positivamente el VIH/SIDA y tener una mejor CVRS de los pacientes como: relación médico-paciente, relaciones sociales, acceso al sistema de salud. **Conclusiones.** La edad, ocupación y la coinfección del VHC son los factores que tienen mayor efecto sobre CVRS entre los pacientes españoles y latinoamericanos que viven en España. La elaboración de intervenciones acorde a las necesidades de este grupo de pacientes y la calidad de vida pueden contribuir al manejo general de esta enfermedad.

Summary

Objective. To analyze and compare health-related quality of life (HRQoL) in patients living with HIV/AIDS in relation to sociodemographic and clinical variables by origin (Spanish nationals and Latin American-born) in Alicante. **Method.** A cross-sectional study, quantitative and qualitative in patients living with HIV/AIDS who attended the outpatient consulting offices of the infectious diseases from Hospital General Universitario de Alicante between October 2013 and November 2014. In the quantitative research the Short Form Health Survey (SF-36v2) was used to assess health-related quality of life. Socio-demographic and clinical data were also collected to compare Spanish national patients (n=136) and Latin American-born patients (n=78). Performed multivariable regression analysis to identify determinants that independently influence physical and mental component summary scores (PCS and MCS) in patients living with HIV/AIDS. In the qualitative research, semi-structured interviews with 24 patients were conducted (12 Spanish nationals and 12 Latin American-born) all included in the quantitative study, in order to understand from a social perspective how the HRQoL of patients were affected. **Results.** A multivariate analysis showed sex, age, educational level, occupational status and HCV non-coinfected associated with high HRQoL. Values were higher in Latin American-born patients than in Spanish national patients, these differences were statistically significant in the PCS. Lower levels in MCS were found in both populations. The qualitative study revealed some categories that contributed to deal with HIV/AIDS positively to a better HRQoL of patients: doctor-patient relationship, social support received, access to health services. **Conclusions.** Age, occupational status and HCV non-coinfected are factors that influence HRQoL in Spanish nationals and Latin Americans-born in Spain. The development of interventions tailored to the needs of this group of patients continue and the quality of life can contribute to general management of HIV/AIDS.

Índice

Índice de tablas	XVIII
Índice de figuras y gráficos.....	XIX
Índice de anexos	XIX
Abreviaturas y acrónimos.....	XX
I. INTRODUCCIÓN.....	2
1.1. El VIH/SIDA.....	3
1.1.1. Fases de la infección por el VIH.....	4
1.1.2. Clasificación de la infección por VIH y definición de caso SIDA.....	6
1.1.3. Mecanismos de transmisión del VIH.....	9
1.1.4. Tratamiento antirretroviral	10
1.2. Tendencias y patrones del VIH/SIDA.....	11
1.2.1. Situación del VIH/SIDA en América Latina y el Caribe	11
1.2.2. Situación del VIH/SIDA en España	13
1.2.3. Situación del VIH/SIDA en la Comunidad Valenciana	17
1.3. Salud e inmigración en España.....	18
1.3.1. Utilización de servicios sanitarios.....	19
1.3.2. Salud física y mental	21
1.3.3. Condiciones de vida, desarrollo de enfermedades y otras cuestiones relacionadas con la salud	22
1.4. Calidad de vida relacionada con la salud.....	25
1.4.1. Un concepto multidimensional	25
1.4.2. Características de evaluación de los instrumentos de medición de la CVRS	27
1.4.3. Clasificación de instrumentos de medida de la CVRS.....	29
1.4.4. Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con VIH/SIDA.....	30
1.4.5. Instrumentos de medida de la CVRS en pacientes VIH/SIDA.....	30
1.5. Cuestionario de calidad de vida relacionado con la salud SF-36v2	31
1.5.1. Adaptación del cuestionario de salud SF-36 para su uso en España	33
1.5.2. Valores poblacionales de referencia	36
II. HIPÓTESIS.....	37
III. OBJETIVOS	41
IV. METODOLOGÍA.....	45
4.1. Investigación cuantitativa	47
4.1.1. Diseño del estudio y participantes.....	47
4.1.2. Tamaño muestral.....	47
4.1.3. Selección de la muestra	48
4.1.4. Cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud SF-36v2	48
4.1.5. ¿Por qué el cuestionario de calidad de vida relacionado con la salud SF-36v2? ..	52
4.1.6. Cuestionario de datos socio-demográficos y clínicos	53
4.1.7. Análisis estadístico	56

4.2.	Investigación cualitativa	58
4.2.1.	Diseño del estudio y participantes.....	58
4.2.2.	Guía de preguntas.....	59
4.2.3.	Análisis del discurso.....	59
4.3.	Consideraciones éticas	60
V.	RESULTADOS	61
5.1.	Percepción de la CVRS desde lo cuantitativo.....	63
5.1.1.	Características generales de los pacientes estudiados	63
5.1.2.	Cuestionario de salud SF-36v2	66
5.1.3.	Cuestionario de salud SF-36v2 y su asociación con las variables socio-demográficas.....	66
5.1.4.	Cuestionario de salud SF-36v2 y su asociación con las variables clínicas	69
5.1.5.	Componentes sumarios del SF-36v2 y las variables socio-demográficas y clínicas	71
5.2.	Comparación entre los pacientes españoles y latinoamericanos: CVRS	73
5.2.1.	Análisis de las dimensiones del SF-36v2 entre españoles y latinoamericanos.....	76
5.2.2.	Asociación del CSF y CSM según el lugar de origen y las variables socio-demográficas y clínicas	77
5.2.3.	Análisis de regresión lineal múltiple del CSF y CSM en españoles y latinoamericanos	81
5.3.	Percepción de la CVRS desde la mirada de lo cualitativo	83
5.3.1.	Relaciones sociales, apoyo social y familiar: Revelación u ocultación del diagnóstico	86
5.3.2.	Cambio de actividades: Historias sobre los ajustes en la vida diaria	89
5.3.3.	Salud mental: Un asunto de factores socio-económicos y de revelación del diagnóstico	91
5.3.4.	Sanidad: Satisfacción con la atención médica	93
5.3.5.	Calidad de vida en el país de origen: Familia, amigos, estudios y dinero	97
5.3.6.	Educación y comunicación para la salud: Prevención de la infección	99
VI.	DISCUSIÓN	101
6.1.	Discusión investigación cuantitativa.....	103
6.1.1.	Percepción de la CVRS desde lo cuantitativo: Población general.....	103
6.2.	Comparación entre los pacientes españoles y latinoamericanos: CVRS	106
6.3.	Discusión investigación cualitativa	116
6.3.1.	Sobre las relaciones sociales, el apoyo social y familiar	116
6.3.2.	Sobre el cambio de actividades	118
6.3.3.	Sobre la salud mental.....	119
6.3.4.	Sobre la atención médica	121
6.3.5.	Sobre la calidad de vida en el país de origen	123
6.3.6.	Sobre la educación y comunicación para la salud	124
VII.	CONCLUSIONES	130
7.1.	Conclusiones referentes a la CVRS desde lo cuantitativo.....	132

7.2. Conclusiones referentes a la CVRS desde lo cualitativo	133
VIII. REFERENCIAS	134
IX. ANEXOS.....	148

Índice de tablas

Tabla 1. Clasificación de la infección por VIH y criterios definitorio de SIDA, CDC/OMS, 1993..	6
Tabla 2. Enfermedades indicativas de SIDA.....	8
Tabla 3. Número de personas infectadas por VIH en América Latina y el Caribe	13
Tabla 4. Instrumentos de medición de la CVRS en personas con VIH/SIDA	31
Tabla 5. Categorización de las entrevistas	60
Tabla 6. Características socio-demográficas de los pacientes incluidos en el estudio (n=214).	64
Tabla 7. Clasificación de los pacientes VIH según CDC (n=214).....	65
Tabla 8. Características clínicas (n=214), (variables cuantitativas).....	65
Tabla 9. Características clínicas (n=214), (variables cualitativas).....	65
Tabla 10. Puntuación de las dimensiones del SF-36v2.....	66
Tabla 11. Análisis de las dimensiones del SF-36v2 según variables socio-demográficas (n=214)	68
Tabla 12. Análisis de las dimensiones del SF-36v2 según variables clínicas (n=214)	70
Tabla 13. Análisis bivalente componentes sumarios SF-36v2 y variables socio-demográficas y clínicas (n=214)	72
Tabla 14. Características según lugar de origen: sociodemográficos y clínicos	75
Tabla 15. Resultados del SF-36v2 (escalas 0-100), según lugar de origen.....	76
Tabla 16. Relación entre el CSF según lugar de origen y variables socio-demográficas y clínicas.....	78
Tabla 17. Relación entre el CSM según lugar de origen y variables socio-demográficas y clínicas.....	80
Tabla 18. Factores significativamente asociados con la CVRS en los pacientes españoles y latinoamericanos. Análisis de regresión lineal.	82
Tabla 19. Características socio-demográficas de los participantes de las entrevistas.....	83
Tabla 20. Características clínicas de los participantes de las entrevistas	84
Tabla 21. Frecuencia de los temas de análisis	85
Tabla 22. Relaciones sociales, apoyo social y familiar: Buena relación y saben sobre la infección	86
Tabla 23. Relaciones sociales, apoyo social y familiar: Buena relación, pero no saben sobre el diagnóstico de la infección	87
Tabla 24. Relaciones sociales, apoyo social y familiar: Sale con amigos/familiares.....	88
Tabla 25. Relaciones sociales, apoyo social y familiar: Sale poco/no se relaciona	89
Tabla 26. Cambio de actividades: Las actividades no han cambiado	90
Tabla 27. Cambio de actividades: Las actividades han cambiado	91
Tabla 28. Salud mental: Estado de ánimo bueno	92
Tabla 29. Salud mental: Estado de ánimo varía	93
Tabla 30. Sanidad: Relación médico-paciente.....	94
Tabla 31. Sanidad: Sistema sanitario español.....	96
Tabla 32. Calidad de vida en el país de origen.....	98
Tabla 33. Resumen de la Categoría educación y comunicación para la salud	100

Índice de Figuras y Gráficos

Gráfico 1. Historia natural de la infección por VIH	6
Figura 1. Descripción del Cuestionario de salud SF-36v2	51

Índice de Anexos

ANEXO A: Cuestionario de salud SF-36v2	150
ANEXO B: Encuesta socio-demográfica y clínica	156
ANEXO C: Entrevista semi-estructurada	158
ANEXO D: Resolución Comité de Bioética del Hospital General de Alicante	160
ANEXO E: Hoja de información para el participante	161
ANEXO F: Hoja de consentimiento por escrito	162

Abreviaturas y acrónimos

ANOVA: Análisis de la varianza

ARN: Ácido ribonucleico

CD4+: Linfocitos T helper CD4+

CDC: Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades/Centers for Disease Control and Prevention

CSF: Componente sumario físico

CSM: Componente sumario mental

CVRS: Calidad de vida relacionada con la salud

DE: Desviación estándar

DNI: Documento nacional de identidad

HGUA: Hospital General Universitario de Alicante

HSH: Hombre que tiene sexo con hombre

IQOLA-Project: International Quality of life Assessment

mm³: Milímetro cúbico

MOS: Resultados médicos de estudios

NIE: Número de identificación de extranjeros

OMS: Organización Mundial de la Salud

ONUSIDA: Programa Conjunto de la Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA

SF-36v2: Cuestionario de los Resultados Médicos de Salud Abreviado de 36 ítems, versión 2

SIDA: Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida

TARGA: Tratamiento antirretroviral de gran actividad

UDI: Usuario de drogas intravenosas

VHB: Virus de la Hepatitis B

VHC: Virus de la Hepatitis C

VIH: Virus de la Inmunodeficiencia Humana

I. INTRODUCCIÓN

1.1. El VIH/SIDA

La epidemia de infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) y del síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA), es causada por dos retrovirus: El VIH-1 que causa la gran mayoría de las infecciones por VIH en el mundo (y al que nos referiremos siempre en esta investigación); y el VIH-2, que puede producir SIDA, pero se considera de menor patogenicidad y menos transmisible. El VIH-2 se encuentra confinado principalmente en zonas del África occidental, aunque se han detectado algunos casos en Europa y EE.UU. ¹.

En 1981 se reportaron los primeros casos de SIDA en cinco pacientes homosexuales previamente sanos y con células T-CD4+ bajos. En 1983 se identifica el retrovirus citopático VIH-1 como el agente etiológico del SIDA.

El VIH ataca a las células del sistema inmunitario, especialmente a los linfocitos CD4+, que actúan como “el director de orquesta” de la respuesta inmune. Cuando el número de linfocitos CD4+ desciende por debajo de cierto umbral, el cuerpo no puede combatir más las infecciones y el paciente queda expuesto a sufrir una serie de enfermedades oportunistas que definen la infección como caso SIDA ².

La infección por el VIH suele tener un largo periodo de latencia hasta la aparición de los primeros síntomas y no es raro que pase desapercibida durante muchos años ³. La infección por este virus y su progresión a SIDA produce un deterioro de las funciones físicas, psíquicas y sociales de los pacientes que causa un deterioro en la percepción de su bienestar ^{4,5}.

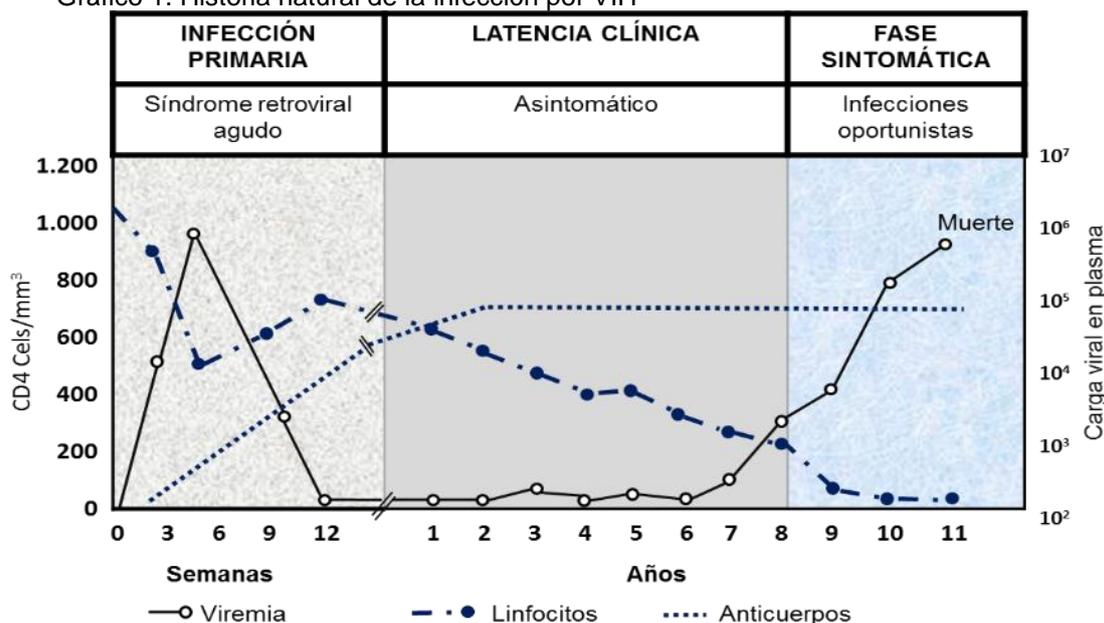
1.1.1. Fases de la infección por el VIH

- Fase aguda: La infección aguda puede ser asintomática, pero en más del 50% de los casos se producen síntomas. En los casos sintomáticos, entre uno y cuatro semanas después de la infección, se producen síntomas similares a la gripe de 3-14 días de duración con desarrollo de anticuerpos al VIH entre 6-12 semanas después. Algunas manifestaciones clínicas pueden incluir fiebre, adenopatías, faringitis, exantema maculopapular en cara y tronco que puede incluir extremidades y causar afectación palmoplantar, mialgias, diarrea, cefalea, náuseas y vómitos, sudoración nocturna, fatiga, dolores musculares, y úlceras en la boca. En esta fase aguda puede registrarse una inmunodepresión transitoria que es capaz de facilitar la aparición o reactivación de algunas infecciones oportunistas como candidiasis esofágica o infecciones sintomáticas por citomegalovirus. La infección aguda sintomática así como un deterioro inmunológico o una carga viral elevada tras la primoinfección, son marcadores de progresión rápida y evolución a SIDA en menor tiempo ⁶.
- Fase intermedia o crónica por VIH asintomática: Esta fase intermedia puede durar varios años antes de que el paciente manifieste una enfermedad clínica. Aproximadamente 12 meses después de la infección se produce un equilibrio entre el virus del VIH y el sistema inmunitario. En esta fase persiste la proliferación viral, aunque a bajo nivel. Se estima que 1 de cada 10.000 linfocitos CD4+ circulantes está infectado pero sólo en el 10% de ellos existe replicación viral, medida por la presencia de ARN vírico. Muchas personas suelen estar asintomáticas, con o sin adenopatías, plaquetopenia o mínimos trastornos neurológicos. Durante este período aparecen infecciones características de los pacientes con infección por el VIH pero que no son definitorias de SIDA, como

el herpes zóster o una candidiasis oral. En cuanto a la progresión de la infección hacia estadios más avanzados se puede dar a los 7-10 años de haberse producido la infección ⁶.

- Fase clínica o SIDA: Se caracteriza por un aumento de la replicación del VIH (que podría producirse en 1 de cada 10 linfocitos CD4+), un descenso de la actividad de los linfocitos T citotóxicos frente al VIH-1 y la destrucción de la estructura linfática. Esto 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. Las manifestaciones clínicas de esta fase pueden incluir 26 enfermedades diferentes definitorias de caso SIDA establecidas por los Centers for Disease Control (CDC). Se define un caso SIDA cuando una persona VIH+ tiene un recuento de CD4+ menor de 200 células/mm³ y una o más infecciones oportunistas, neoplasias y alteraciones del sistema nervioso. Algunos pacientes pueden estar asintomáticos a pesar de presentar una inmunosupresión grave durante meses o años. Sin embargo, se produce un deterioro inmunológico progresivo con pérdida de peso, diarreas y fiebre inexplicable hasta que se produce el primer evento definitorio de caso SIDA ⁶, (ver gráfico 1).

Gráfico 1. Historia natural de la infección por VIH



1.1.2. Clasificación de la infección por VIH y definición de caso SIDA

En 1993 los CDC aprobaron una nueva clasificación clínica de la infección por VIH y una nueva definición de caso SIDA, en ella se considera como tal, a todo sujeto adulto o adolescente mayor de 13 años infectado por el VIH y con un recuento de linfocitos CD4+ inferior a 200 células/mm³, tenga o no los síntomas indicativos de SIDA (ver tabla 1). Esta clasificación añade tres enfermedades a la lista de condiciones clínicas: tuberculosis pulmonar, neumonía recurrente y cáncer cervical invasivo ⁷.

Tabla 1. Clasificación de la infección por VIH y criterios definitorio de SIDA, CDC/OMS, 1993.

LINFOCITOS CD4+ (CELULAS)	CATEGORÍAS CLÍNICAS		
	A Asintomático, infección aguda VIH	B Sintomático, sin cumplir condiciones A o C.	C(*) Enfermedades definatorias de SIDA
≥500/mm ³	A1	B1	C1
200-499/mm ³	A2	B2	C2
<200/mm ³	A3	B3	C3

*Las categorías incluidas en la zona sombreada indican SIDA para EE.UU., sólo la categoría C es indicativa de SIDA para Europa.

En EE.UU. se incluyó en la definición de caso SIDA, la presencia de un recuento de CD4+ inferior a 200 células/mm³, independientemente de la presencia o ausencia de síntomas, mientras que en Europa, sólo se cuentan como caso SIDA los casos pertenecientes a la categoría clínica C.

Categorías analíticas o de laboratorio, según el nivel de linfocitos CD4+/mm³:

- Categoría 1: mayor o igual a 500/mm³.
- Categoría 2: entre 499-200/mm³.
- Categoría 3: menor de 200/mm³.

Dentro de estas categorías se establecen otras tres categorías clínicas (Tabla 1):

- Categoría A: Se aplica a la infección aguda (primaria) y a los sujetos asintomáticos por VIH, con o sin linfadenopatía generalizada persistente.
- Categoría B: Se aplica a los sujetos que presentan o han presentado síntomas relacionados con la infección por el VIH, pero que no se encuadran dentro de la categoría clínica C (indicativas de SIDA). Por ejemplo, candidiasis orofaríngea o vulvovaginal, diarrea por más de un mes, síndrome constitucional (fiebre, pérdida de peso), neuropatía periférica, herpes zoster, displasia cervical.
- Categoría C: Se aplica a los sujetos que cumplen con la definición de caso SIDA indicativas por los CDC (ver la siguiente tabla 2).

Tabla 2. Enfermedades indicativas de SIDA

-
- Candidiasis traqueal, bronquial, pulmonar o esofágica
 - Cáncer de cérvix invasivo*
 - Tuberculosis pulmonar*
 - Tuberculosis extrapulmonar o diseminada
 - Coccidioidomicosis diseminada o extrapulmonar.
 - Criptococosis extrapulmonar
 - Criptosporidiasis intestinal con diarrea de más de 1 mes de duración
 - Infección por citomegalovirus de un órgano diferente al hígado, bazo o ganglios linfáticos
 - Encefalopatía por VIH
 - Infección por el virus del herpes simple que cause úlcera mucocutánea de más de 1 mes de evolución o bronquitis, neumonitis o esofagitis.
 - Retinitis por citomegalovirus
 - Histoplasmosis diseminada
 - Isosporidiasis crónica
 - Sarcoma de Kaposi
 - Linfoma de Burkitt o término equivalente
 - Linfoma inmunoblástico o término equivalente
 - Linfoma cerebral primario
 - Micobacteriosis atípica diseminada o extrapulmonar
 - Infección por otras micobacterias, diseminada o extrapulmonar
 - Neumonía por *Pneumocystis carinii* (actualmente se denomina *Peumocystis jiroveci*)
 - Neumonía recurrente*
 - Leucoencefalopatía multifocal progresiva
 - Sepsis recurrente por especies de *Salmonella* que no sean *Salmonella typhi*
 - Toxoplasmosis cerebral
 - Síndrome de desgaste
 - Microsporidiasis diseminada o crónica (> 4 semanas)**
 - Infección crónica por *Cyclospora cayetanensis***
 - Infección diseminada por *Penicillium marneffer***
 - Bartonelosis recurrente o extracutánea**
 - Infección diseminada o cerebral por *Trypanosoma cruzi***
 - Infección por *Rhodococcus equii***
 - Leishmaniasis visceral, crónica o recurrente**
 - Carcinoma anal**
 - Leio o leiomiosarcoma (Epstein Barr positivo)**
 - Enfermedad de Hodgkin recurrente o extraganglionar (Epstein Barr positivo)**
-

*Enfermedades añadidas en la revisión de 1993 y aceptadas por la OMS para Europa. **Propuestas en el año 1997.

Sin embargo, esta lista de los CDC no hace referencia a algunas enfermedades oportunistas que afectan a personas de países de América Latina y el Caribe, como lo es la reactivación de la enfermedad de Chagas ⁸.

La tuberculosis sigue siendo la principal causa de muerte entre las personas que viven con VIH. En 2012, las personas que vivían con el VIH representaron 1,1 millones (13%)

de los aproximadamente 8,7 millones de personas que desarrollaron la tuberculosis a nivel mundial ^{9, 10}.

1.1.3. Mecanismos de transmisión del VIH

El VIH se transmite de persona a persona básicamente de tres formas ¹¹:

- Al tener relaciones sexuales (anal, vaginal u oral) sin protección con una persona infectada por VIH. Transmitiéndose a través de la sangre, líquido preseminal, semen y fluido vaginal.
- Por el uso compartido de agujas, jeringas y otro material de inyección contaminado por el virus, entre personas que se inyectan drogas ilícitas (usuarios de drogas por vía parenteral); por transfusión de sangre infectada o sus derivados.
- Durante el embarazo, parto o lactancia (transmisión vertical): Las mujeres seropositivas pueden transmitir el virus a sus hijos durante el embarazo, el parto o a través de la lactancia materna. El riesgo en ausencia de lactancia es aproximadamente del 25%, y en presencia de ella, del 35%.

Otros modos de transmisión menos usuales son:

- Por el contacto directo de la piel abierta, excoriada o las membranas mucosas con líquidos corporales como sangre, líquido cefalorraquídeo o semen contaminado con el virus.

- Un pinchazo por accidente con una aguja contaminada u otros objetos punzantes contaminados por el VIH.
- A través de inyecciones u otros procedimientos médicos o dentales que se realicen bajo condiciones poco higiénicas o sin asepsia.

1.1.4. Tratamiento antirretroviral

En 1985 se desarrolló el test serológico para el VIH llamado prueba de ELISA, el cual ha servido de base para el desarrollo de las pruebas diagnósticas de la infección. Posteriormente, en 1987 se introdujeron los antirretrovirales y en 1996 se introdujo la combinación de tratamientos conocido como terapia antirretroviral de gran actividad (TARGA), que permite controlar la replicación del virus y evitar la progresión de la enfermedad, y desde entonces se ha modificado por completo la historia natural de la infección por VIH. El estudio EuroSIDA ¹² evaluó los posibles cambios en las tasas de mortalidad y morbilidad por VIH-1 en toda Europa, comparando los periodos de pre-TARGA, principios del TARGA y TARGA tardío (1998-2002) y encontró una sustancial disminución de mortalidad y morbilidad después de la introducción del TARGA.

El desarrollo del TARGA ha conseguido la mejora de las condiciones de vida y por tanto, de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de las personas que viven con VIH/SIDA ⁵.

Este hecho ha sido documentado de manera muy amplia por diversos investigadores ⁵, ¹³⁻¹⁵. Por ejemplo, Ventura et al. ¹³, en un estudio reciente realizado en España, concluyeron que la adherencia al TARGA, la satisfacción con él y la CVRS de los pacientes con TARGA era alta. Al igual que Briongos et al. ⁵, encontraron que los

pacientes que refirieron de manera subjetiva una correcta adaptación positiva del TARGA a su actividad habitual presentaban mejor CVRS. En otra investigación, Ruiz-Pérez et al. ¹⁴ encontraron una mejor calidad de vida en sujetos con menor carga viral y un mayor recuento de linfocitos CD4+. Asimismo, García et al. ¹⁵ encontraron en su investigación, que el TARGA fue una variable que influyó positivamente en todas las dimensiones de la CVRS de los pacientes estudiados.

1.2. Tendencias y patrones del VIH/SIDA

1.2.1. Situación del VIH/SIDA en América Latina y el Caribe

Los mecanismos de transmisión predominantes en América Latina y el Caribe varían ampliamente de unos países a otros. ONUSIDA ^{10, 16}, en su último informe de 2014, estimó que 1,6 millones de personas en América Latina vivían con el VIH. La mayor parte de los casos, casi el 75%, estaban repartidos entre cuatro países: Brasil, Colombia, México y Venezuela. Aproximadamente el 60% de las personas que viven con VIH en la región son hombres, incluyendo a los hombres heterosexuales y los hombres que tiene sexo con hombre (HSH). Y al menos un tercio de las nuevas infecciones han ocurrido entre los jóvenes de 15 a 24 años. En el 2013 se produjo aproximadamente 94.000 nuevas infecciones por el VIH.

El número de personas que murieron en América Latina en el año 2013 por causas relacionadas con el SIDA fue de 47.000, aun así, entre el año 2005 y 2013 el número de muertes relacionadas con esta enfermedad disminuyó un 31% ¹⁰.

La cobertura del TARGA llega al 45% de las personas que viven con el VIH en América Latina. Aunque existe variación entre países. Por ejemplo, en Argentina, Brasil, Belice,

Chile, Costa Rica, El Salvador, México, Panamá, Perú, Uruguay y Venezuela menos del 40% de las personas que viven con el VIH tenían acceso a tratamiento. En Colombia, Ecuador, Guatemala, Honduras, Nicaragua y Paraguay la cobertura del TARGA era del 20-40%. Y en Bolivia, la cobertura del tratamiento se extendía a menos del 20% de esta población. En Brasil y Panamá han modificado recientemente sus directrices para ofrecer tratamiento a todas las personas que viven con el VIH, independientemente de su recuento de CD4+. El Salvador, Guatemala, Uruguay y Venezuela han adoptado el inicio de la terapia antirretroviral en adultos asintomáticos con un recuento de CD4+ <500/mm³. En Colombia, México, Nicaragua y Perú están a punto de adoptar el mismo criterio. Asimismo, el 77% de las personas que viven con VIH y tuberculosis recibieron TARGA en esta región ¹⁰.

ONUSIDA (2014), estimó que unos 250.000 adultos y niños viven con el VIH en el Caribe. Cinco países representan el 96% de todas las personas que viven con el VIH en esta región: Cuba, República Dominicana, Haití, Jamaica y Trinidad y Tobago. Solo Haití representa el 55% de todas las personas que viven con el VIH en el Caribe. La forma de transmisión predominante es la sexual, y de ellos HSH experimentan altos niveles de prevalencia del VIH en esta región. Por ejemplo, en República Dominicana los HSH representan el 33% ¹⁰ y en Cuba representan el 73,7% de los nuevos casos diagnosticados ¹⁷.

Las nuevas infecciones por VIH en la región Caribe en el año 2013 se estimaron en 12.000. Esto representa el 0,55% del total mundial de las nuevas infecciones ¹⁰.

En 2013, el número de personas que murieron en los países del Caribe por causas relacionadas con el SIDA fue de 11.000, aun así, entre el año 2005 y 2013 el número de muertes relacionadas con la enfermedad se redujo a la mitad. La cobertura del TARGA

alcanzó el 42% de las personas de 15 años de edad o mayores que viven con el VIH en esta región. Siendo Cuba el país con mayor cobertura en el tratamiento, 62%. El porcentaje de los enfermos de tuberculosis VIH+ identificados, que iniciaron o continuaron la terapia antirretroviral aumentó del 47% en el 2012 al 65% en el 2013 ¹⁰.
¹⁶. La tabla 3 muestra el número de personas infectadas por VIH de algunos países de América Latina y el Caribe, 2013, ¹⁰.

Tabla 3. Número de personas infectadas por VIH en América Latina y el Caribe

Países	Estimación de personas VIH, todas las edades	Personas que viven con VIH >15 años	Estimación de personas ≤15 años que viven con VIH
Cuba	16000	15000	1000 (6,25%)
República Dominicana	46000	43000	3000 (6,52%)
Bolivia	15000	14000	1000 (6,66%)
Brasil	730000	720000	10000 (1,36%)
Colombia	140000	130000	10000 (7,14%)
Costa Rica	7600	7600	0
Ecuador	37000	37000	0
México	180000	170000	10000 (5,55%)
Perú	65000	63000	2000 (3,07%)
Uruguay	14000	14000	0
Venezuela	100000	99000	1000 (1%)

1.2.2. Situación del VIH/SIDA en España

Dentro de la Unión Europea, España es uno de los países con mayor tasa de incidencia de VIH, siendo las tasas de los nuevos diagnósticos similares a las de otros países de Europa occidental, y aunque en España la prueba del VIH es gratuita y confidencial para todos, casi el 50% de las personas diagnosticadas de infección por primera vez, presentaban indicios de diagnóstico tardío. El sistema de vigilancia por VIH de España, recoge información sobre los nuevos diagnósticos de la infección que se producen en una Comunidad Autónoma determinada. Actualmente, los datos obtenidos a través de este sistema son la mejor aproximación a la incidencia de VIH de que se dispone y su

cobertura alcanza el 100% de la población española. Asimismo, el Registro Nacional de SIDA recoge información sobre los nuevos diagnósticos de SIDA y está implantado en toda España desde el inicio de la epidemia ¹⁸.

Según el último informe del Área de Vigilancia de VIH y Conductas de Riesgo del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad de España (2014), el número de casos notificados por SIDA ha experimentado un progresivo descenso desde el inicio de la epidemia en España tras la introducción del TARGA a mediados de la década de 1990. Desde el inicio de la epidemia en España se han notificado un total de 84.043 casos de SIDA, siendo los UDIs (49.672), las relaciones heterosexuales (15.120) y los HSH (12.622) las vías de transmisión más frecuente. La proporción de casos SIDA en personas cuyo país de origen no es España, ha ido subiendo progresivamente desde un 3% en el año 1998 hasta alcanzar el 28% en 2013. En éste último año, el 53% de estas personas extranjeras procedía de Latinoamérica, y el 17% de África subsahariana ¹⁸.

Se estima que en el año 2013 se diagnosticaron en España 760 casos SIDA, el 77,5% de los diagnósticos eran hombres y la mediana de edad fue de 43 años. El porcentaje de personas que contrajeron la infección por relaciones heterosexuales no protegidas ascendían al 33,4%; aunque dicha transmisión, en números absolutos, sigue afectando a más hombres que a mujeres, entre las últimas adquiere especial relevancia al representar el 62% de los diagnósticos. La transmisión entre HSH supone el 32,3% de todos los casos y el 41,7% de los que afectan a hombres. El porcentaje de personas diagnosticadas de SIDA en 2013 que contrajeron la infección por compartir material de inyección para la administración parenteral de drogas descendió al 22,5% y la proporción de casos pediátricos se sitúa en el 0,2% ¹⁸.

En el periodo 2009-2013, la neumonía por *Pneumocystis jirovecii* y la tuberculosis de cualquier localización han sido las enfermedades indicativas de SIDA más frecuentes en España, afectando ambas al 24,6% de los casos, seguida por la candidiasis esofágica (12,7%), ¹⁸.

En relación a los diagnósticos de infección por VIH en España, se estima que más de 29.987 personas están infectadas por el VIH. De ellos 3.278 fueron diagnosticados en el 2013, el 85% eran hombres y la mediana de edad fue de 35 años sin diferencia por sexo. La vía de transmisión más frecuente fue en HSH (51,2%) predominando en la población procedente de Europa Occidental, Latinoamérica y España, seguida de la heterosexual (28,5%) y en menor medida la de los UDI (4,4%), siendo los españoles mayoritarios en todas ellas. El 46,6% global de los nuevos diagnósticos presentaron diagnóstico tardío ¹⁸.

Tras el origen español, la población latinoamericana constituye el origen más frecuente entre los inmigrantes VIH+ con un 16% (524) de nuevos diagnósticos. Al comparar las distintas regiones de origen, se observa que en los casos procedentes de Europa Occidental y Latinoamérica, al igual que en españoles, la transmisión entre HSH es la predominante (67,9%, 62,2% y 54,3%, respectivamente). En los subsaharianos, en cambio, el 87,4% adquirió la infección a través de la transmisión heterosexual, frente al 23,8% que representa en españoles ¹⁸.

La tendencia del porcentaje de personas diagnosticadas por VIH cuyo país de origen no es España aumentó de forma progresiva en la primera mitad de la década del 2000, pero las cifras se estabilizaron en la segunda mitad y a partir de 2010 parece haberse iniciado un descenso. Por regiones de nacimiento, los subsaharianos descienden en el

periodo, mientras que el porcentaje de latinoamericanos se incrementa hasta 2010, y a partir de entonces disminuye ¹⁸.

En el año 2004 se creó en España una cohorte de pacientes VIH-positivos sin tratamiento antirretroviral previo, llamada cohorte de la Red Española de Investigación en SIDA (CoRIS); actualmente participan en ella 34 centros sanitarios españoles de 13 Comunidades Autónomas. Esta cohorte proporciona información relevante del perfil epidemiológico reciente de la infección por el VIH en España. En sus primeros resultados concluyó que el perfil epidemiológico de la infección por el VIH predominante en España fue la transmisión sexual (entre los hombres, el 48% corresponde a transmisión homosexual/bisexual y el 24% a heterosexual; y entre las mujeres, el 74% se debe a transmisión heterosexual) y el peso de la población extranjera fue relevante, siendo la procedencia más frecuente América Latina (16%) y África subsahariana (5%), ¹⁹. En otra investigación de colaboración internacional-CoRIS ²⁰, se halló que los inmigrantes con VIH emigrados de África, América Latina, o de Oriente Medio tendían a tener mayores tasas de enfermedades definitorias de SIDA durante el primer año del TARGA que los no inmigrantes, en particular la tuberculosis, y menores tasas de muerte probablemente reflejando los efectos del migrante sano. Asimismo otro estudio realizado en Madrid ²¹, encontró que la vía de transmisión predominante entre la población inmigrante fue la heterosexual. El mismo estudio expone que los inmigrantes latinoamericanos se han podido infectar en España, ya que llevan un largo periodo de tiempo viviendo en el país antes de ser diagnosticados, mientras que los inmigrantes subsaharianos probablemente han adquirido la infección en sus países de origen ya que es un grupo con estancia corta en España antes del diagnóstico de la infección.

1.2.3. Situación del VIH/SIDA en la Comunidad Valenciana

Los casos acumulados de SIDA residentes en la Comunidad Valenciana desde 1981 hasta el 2014 han sido de 6.556 casos. La vía de transmisión más frecuente fueron los UDI con 3.840 casos, seguido de las relaciones heterosexuales con 1.226 casos y los HSH con 904 casos ¹⁸.

En relación a las notificaciones de infección por VIH, los datos del último informe publicado a fecha de junio de 2015, revela que en el año 2014 el número de nuevos diagnósticos de VIH en la Comunidad Valenciana fue de 350 casos en total. El 81% de los nuevos diagnósticos correspondieron a hombres, y la mediana de edad fue de 35 años. El 56,9% de los nuevos diagnósticos fue por transmisión sexual. La vía de transmisión más frecuente fue la homo/bisexual con un 38%, seguida de las relaciones heterosexuales con un 18% y en una menor proporción en los UDI con un 2,6% ²².

El 31% de los nuevos diagnósticos de VIH se realizó en personas de origen extranjero y el 67,3% de ellos eran hombres. La transmisión sexual es también la forma de contagio más frecuente entre extranjeros con un 56,7%, siendo mayor la frecuencia de transmisión heterosexual (34%) que la homo/bisexual (22,7%). En los casos procedentes de América Latina, al igual que en España, la transmisión entre HSH es la predominante (32,7% y 45,4% respectivamente). En los subsaharianos, en cambio, el 60% fue a través de transmisión heterosexual ²².

El número de pruebas diagnósticas de VIH se ha incrementado de forma progresiva hasta la actualidad. Los hospitales que más pruebas han realizado en 2014 han sido el Hospital la Fe de Valencia con una tasa de 84 pruebas por 1000 habitantes, seguido del Hospital General de Castellón (tasa de 61,9) y el Hospital Lluís Alcanyís de Xàtiva (tasa

de 61,6), ²². La población VIH/SIDA atendida en el Hospital General Universitario de Alicante (HGUA) en el año 2013, era de 927 pacientes, de ellos, 779 eran españoles y 79 (10,14%) latinoamericanos, el mayor porcentaje de los pacientes latinoamericanos procedían de Colombia, Ecuador y Argentina.

Un estudio realizado en la ciudad de Alicante ²³, encontró que la tuberculosis fue la enfermedad indicativa de SIDA más frecuente entre los casos. También hallaron que los pacientes latinoamericanos presentaban mejor cumplimiento del tratamiento antirretroviral, y posiblemente tuviera que ver con las similitudes culturales con la población autóctona y a un más alto nivel socio-cultural respecto a otros inmigrantes, como la población subsahariana quienes presentaban alta tasa de abandono.

1.3. Salud e inmigración en España

La inmigración en España es uno de los fenómenos más importantes de Europa, entre 1998 y 2014 la proporción de ciudadanos extranjeros censados aumentó del 1,6% al 10,74% de la población total, lo que supone más de 5 millones de residentes extranjeros viviendo en este país. En el año 2014, un total de 385.225 extranjeros vivían en la provincia de Alicante, de ellos, 55.136 eran ciudadanos latinoamericanos. Alicante es la tercera provincia con mayor porcentaje de población extranjera de toda España, tras Madrid y Barcelona ²⁴.

A pesar de que la investigación de salud pública sobre inmigración y salud ha aumentado en los últimos años, el volumen de publicaciones científicas parece aún poco extenso ²⁵. En España no existen estudios comparativos de la CVRS según el cuestionario de salud SF-36 entre población inmigrante y autóctona con VIH/SIDA.

1.3.1. Utilización de servicios sanitarios

Los largos circuitos migratorios provocan que sean las personas física y psicológicamente más fuertes los que se decidan a migrar ^{26, 27}. Berra et al. ²⁸, en su estudio sobre necesidades en salud y utilización de los servicios sanitarios en la población inmigrante en Cataluña, señalan que los inmigrantes que llegan a España, en general, son más jóvenes que la población autóctona. Y destacan el hecho de que el primer contacto que realizan con el servicio sanitario lo hacen frecuentemente a través de los servicios de urgencia, y los motivos de consulta y hospitalización se relacionan con el uso de una población joven como la atención de partos en mujeres, y las patologías digestivas en hombres. Asimismo varios estudios señalan ^{29, 30} que esta población también refieren hábitos más saludables: fuman menos y presentan menor consumo de alcohol que la población autóctona.

Un estudio realizado en Girona ³¹, comparó la utilización de los servicios de atención primaria entre población inmigrante y autóctona, y no encontró diferencias en el uso de los servicios públicos entre los diferentes colectivos, y además identificó que su utilización dependía de una combinación de elementos sociales y demográficos inherentes a cada individuo como: la formación, la ocupación, las creencias o la edad. En otro estudio realizado en España ³², tampoco encontraron diferencias importantes entre el patrón de utilización de los servicios de salud de inmigrantes latinoamericanos y población autóctona, con excepción de una mayor utilización de los servicios de urgencia por parte de los latinoamericanos.

Un estudio sobre acceso y uso de los servicios sanitarios en población inmigrante no latinoamericana realizado en Andalucía ³³, observaron que las características que influían en el acceso a los servicios de salud estaban relacionados con la cultura de

origen, el tiempo de estancia en España y el conocimiento del funcionamiento del sistema sanitario. Encontraron que algunos de los factores que facilitaba el acceso era el tiempo de estancia en el país, y algunas de las barreras eran el idioma, el uso de tecnicismos, los tiempos de espera, el desconocimiento de la legislación actual y los trámites administrativos requeridos para permanecer en España. También encontraron que para esta población las actividades preventivas no eran prioritarias, al menos en los primeros años de estancia en el país. En otro estudio realizado en Barcelona ³⁴ describen algunos de los factores que influían en el acceso y utilización de los servicios de salud en la población inmigrante latinoamericana que vive en esta ciudad, encontraron que algunos de los factores que facilitó el acceso fueron el idioma español, las redes sociales y la atención gratuita. En contraste, encontraron que algunas de las barreras que obstaculizaban el acceso estaban relacionadas con los servicios, como la insuficiente disponibilidad de información, largas distancias, tiempo de espera y actitud del personal, otras barreras estaban relacionadas con los propios inmigrantes, como conocimiento insuficiente del sistema y dificultades para el pago de transporte o medicación. Un estudio reciente ³⁵, realizado sobre los determinantes de la asistencia irregular a consulta médica en pacientes con VIH, atendidos a lo largo de 11 años en hospitales públicos españoles, encontró que los factores sociales (pacientes sin domicilio fijo, que estaban en prisión, que vivían solos o en establecimientos colectivos, los desempleados o jubilados) ejercían un enorme impacto en la asistencia a consulta aún en un contexto de acceso gratuito a la atención y al tratamiento.

Otro aspecto importante a tener en cuenta, son las consecuencias del efecto de la crisis económica española iniciada en el año 2008 que produjo una importante reducción del gasto en el sistema público de salud que introdujo cambios legislativos que han restringido el acceso a la atención en salud de la población inmigrante irregular ³⁶, esta nueva política de austeridad con respecto a la asistencia sanitaria para los inmigrantes

en respuesta a la crisis económica, puede generar un retroceso en el logro de la prevención del VIH ^{37, 38}, y de otras enfermedades prevalentes en esta población.

1.3.2. Salud física y mental

A pesar de que las necesidades en salud de los inmigrantes son comparables a las de la población española, y de que, como se ha comentado anteriormente, es una población sana, esta población, en general, es más vulnerable a desarrollar un peor estado de salud debido a la exposición a peores determinantes sociales ²⁹ en el país de acogida.

Datos de la encuesta nacional de salud española, mostraron que la población inmigrante percibía un mejor estado de salud y referían menos problemas de salud mental, sin embargo, aquellos con menos recursos mostraban mayor probabilidad de padecer un trastorno mental ²⁹. Un estudio reciente sobre la CVRS en población latinoamericana y española realizado en Madrid ³⁹, encontró que la población latinoamericana presentaba puntajes más altos en la salud física, y esto posiblemente tuviera que ver con que esta población era más joven que la autóctona. Asimismo los resultados de otra investigación ⁴⁰ sobre salud mental, no encontraron diferencias entre los pacientes españoles y latinoamericanos que vivían en Madrid.

Otro estudio realizado con 517 mujeres latinoamericanas que vivían en Baleares, Cataluña, País Vasco, Canarias y Madrid ⁴¹, concluyó que las condiciones laborales (como la falta de contrato, las múltiples tareas, trabajar de interna) y los factores ligados al proceso migratorio (como el estatus irregular y ser jóvenes) eran determinantes para que las trabajadoras latinoamericanas como cuidadoras presentaran una peor CVRS. Delgado ⁴², en una revisión bibliográfica, encontró que varios estudios identificaron que

los factores asociados con la presencia de problemas mentales en la población inmigrante, eran ser mujer, de origen rural y tener un estatus de residente irregular en el país de acogida. Asimismo, Aerny et al.³⁰ encontraron que las mujeres con más de cinco años de estancia en España tenían una salud mental percibida algo peor que la población autóctona.

1.3.3. Condiciones de vida, desarrollo de enfermedades y otras cuestiones relacionadas con la salud

Algunas enfermedades infecciosas que acaban padeciendo los inmigrantes se deben, en parte, a las condiciones de vida (hacinamiento, marginación, pobreza) y actividades de riesgo (prostitución) que experimentan en el país de acogida. Ello ocurre con enfermedades cosmopolitas como la tuberculosis o el SIDA, que afectan originalmente también a la población autóctona^{26, 27}. Al respecto, un estudio llevado a cabo por Vázquez et al.²⁹ sobre el impacto de la crisis en la salud y la atención sanitaria de la población inmigrante, describen una mayor prevalencia entre los inmigrantes de algunas enfermedades infecciosas como la tuberculosis, el SIDA y las hepatitis crónicas virales. En España, los inmigrantes procedentes de África subsahariana y de los países de Europa del Este presentan la prevalencia más alta de la coinfección del VHB y VHC, mientras que la población de origen latinoamericano presenta las más bajas⁴².

Asimismo, algunas investigaciones han encontrado una mayor prevalencia en la realización de la prueba del VIH entre los inmigrantes latinoamericanos residentes en España³⁷. Por ejemplo, la población de HSH suelen acudir con más frecuencia a centros alternativos para realizarse la prueba de VIH ya que refieren sentirse más cómodos que asistiendo a hospitales o centros de salud para realizarse la prueba³⁶. En un estudio realizado sobre las características de la salud sexual y reproductiva en la población

latinoamericana adulta de la ciudad de Sevilla, España, los autores concluyeron que la población estudiada se encuentra bien informada sobre planificación familiar y emplea algún tipo de método anticonceptivo ⁴³. Sin embargo, la población inmigrante presenta una mayor prevalencia de nacimientos de madre adolescente que las españolas ⁴⁴.

Por otra parte, existe un aumento creciente de las enfermedades importadas en España como consecuencia de la inmigración y de los viajes intercontinentales, lo que conlleva a un incremento de la demanda de servicios sanitarios en la atención de estos problemas de salud.

En un artículo editorial ⁴⁵, el autor expone que la mayoría de pacientes que acudían a las unidades de medicina del viajero eran inmigrantes, muchos de ellos procedentes de África subsahariana y del norte de África. Los motivos de consulta más frecuente en esta población, fueron las enfermedades parasitarias tropicales, tuberculosis, las hepatitis crónicas y el VIH. Seguida la demanda por los pacientes de América Latina, con una gran proporción de pacientes bolivianos, quienes acudieron por la enfermedad de Chagas como principal patología diagnosticada.

En esta misma línea, un estudio realizado sobre enfermedades importadas por inmigrantes y viajeros ⁴⁶, analizó a 2.578 inmigrantes; las regiones más representadas en este estudio fueron América Central-Caribe-Latinoamérica con 58,5% de los casos, seguida de África subsahariana con 24,4%. Los autores destacaban el alto porcentaje de inmigrantes que acudieron para realizarse un examen de salud a las unidades especializadas en Medicina Tropical estando asintomáticos. Explicaban que probablemente esto se deba a las estrategias de cribado activo de infecciones importadas que están implementadas en algunos de los centros de atención primaria y hospitalaria integrantes de la Red Cooperativa para el estudio de las Enfermedades

Importadas por Inmigrantes y Viajeros en España (+Redivi). Los autores también destacaban el elevado número de pacientes que recibían el diagnóstico de “sano”. Así mismo, Pérez-Molina et al.⁴⁷, en un estudio observacional y prospectivo de los viajeros e inmigrantes viajeros VIH+ en comparación con los VIH- que se desplazaban para visitar a familiares y amigos, incluidos en la red +Redivi, integrada por 21 centros sanitarios españoles, concluyeron que el perfil más común del viajero VIH+ atendido en esta red, es el de un inmigrante que visita a familiares y amigos que no solicita consejo pre-viaje y hace viajes de alto riesgo. Lo que puede suponer un mayor riesgo de adquisición de infecciones relacionadas con el viaje como la malaria, y la infección por el VIH podría tener un efecto perjudicial adicional.

Y por último, otro aspecto importante son algunos problemas de salud crónica que padecen los inmigrantes. Un estudio realizado en la Comunidad de Madrid⁴⁸, encontró que el 36,8% de la población inmigrante presentaba alguna enfermedad crónica (alergias, lumbalgias, problemas crónicos de piel, trastornos mentales) y con más frecuencia en mujeres y en población de origen africano y latinoamericano. Los autores concluyeron, que la prevalencia de enfermedades crónicas es menor en la población extranjera y varía según el sexo y la procedencia. De igual manera, otro estudio realizado en Madrid³⁰ encontró similares resultados, los inmigrantes presentaban enfermedades crónicas similares a las de la población autóctona, pero con menor prevalencia.

1.4. Calidad de vida relacionada con la salud

1.4.1. Un concepto multidimensional

El interés por el estudio de la calidad de vida aumentó considerablemente en los últimos años del siglo XX cuando se consideró que después de haberse satisfecho las necesidades básicas de alimento, vivienda, trabajo y salud de la población -al menos en los países de ingresos altos, y al menos entre segmentos considerables de la población en dichos países- era hora de trabajar por mejorar la calidad de la vida ⁴⁹. Es así como el término calidad de vida aparece hacia 1975 y tiene su gran expansión a lo largo de los años ochenta. Su origen proviene principalmente de la medicina para extenderse rápidamente a la sociología y la psicología ⁵⁰.

El objetivo del estudio de la calidad de vida es el aumento de los años de vida y el aumento de la calidad de los mismos. Elemento decisivo para ello es la experiencia del propio sujeto, la participación del propio individuo en el control de su propia vida, de su estado de salud y de los procesos de enfermar. A nivel de la salud la calidad de vida pasa por la capacidad del sujeto para prevenir y controlar las conductas y los hábitos que generan salud o enfermedad, de forma que no sea un sujeto pasivo, inerte, ante la posible evolución de su estado de salud, sino que pueda participar activamente en ella. Desde esta perspectiva, salud o enfermedad no aparecen como destino ciego, sino que, en parte, es el resultado del estilo de vida de la propia acción y conducta del sujeto ⁵⁰.

El término calidad de vida y calidad de vida relacionada con la salud se ha usado indistintamente y con una amplia gama de significados ⁵¹ por lo que la misma naturaleza compleja del término hace difícil que exista una definición única. Es así como a través

del tiempo distintos investigadores han definido este concepto. Así en 1980, Levy y Anderson ⁵², definen el concepto de calidad de vida como “una medida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal y como lo percibe cada individuo o grupo, y de la felicidad, satisfacción y recompensas”. En 1990, Cella y Tulsky ⁵³ lo definen como “la apreciación que el paciente hace de su vida y la satisfacción con su nivel actual de funcionamiento comparado con el que percibe como posible o ideal”. En 1994, la OMS ⁵⁴ define el concepto de calidad de vida como “la percepción que tiene un individuo de su situación en la vida dentro de un contexto cultural y sistema de valores en el que vive, en relación a sus objetivos, expectativas, valores e intereses. Es un concepto multidimensional y complejo que incluye aspectos personales como salud, autonomía, independencia, satisfacción con la vida y aspectos ambientales como las redes de apoyo o servicios sociales, entre otros”. De igual manera, Shumaker y Naughtozn definen la CVRS como “una medida de resultado subjetiva que evalúa la influencia del estado de salud y el funcionamiento físico, mental y social en relación con los objetivos de un individuo” ⁵⁵.

En esta investigación nos referiremos a este concepto como “un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona. Posee una combinación de elementos subjetivos (intimidad, expresión emocional, seguridad percibida, productividad personal y salud percibida) y objetivos (salud objetivamente percibida, bienestar material y relaciones armónicas con el ambiente y la comunidad)”,
49 .

Evaluar la CVRS supone conocer el impacto de la enfermedad en el entorno familiar del paciente, en las relaciones sociales o en su propia autoestima ⁵⁶ lo que permite crear fuentes de evidencias sobre el desarrollo de una enfermedad, la satisfacción y bienestar en la vida del individuo ^{57, 58}. En la actualidad, existen diversos test y cuestionarios que

permiten medir el estado de salud percibido con resultados válidos y fiables ⁵⁶ de los cuales se hablará en las siguientes páginas.

1.4.2. Características de evaluación de los instrumentos de medición de la CVRS

Los instrumentos que miden la CVRS deben reunir ciertas cualidades psicométricas fundamentales para la construcción y análisis de la medida de la calidad de vida ⁵⁹:

VALIDEZ: Es la propiedad que establece si un instrumento realmente mide aquello que pretende medir y no otro. Un determinado instrumento de medida de la CVRS será válido según la capacidad que tenga para medir realmente la CVRS del sujeto. Clásicamente se distinguen tres tipos de métodos para verificar la validez:

- Validez de contenido, juzga si el instrumento tiene en cuenta todos los contenidos relevantes de lo que se quiere medir, asegurando que posee el número de ítems y dimensiones de lo que se pretende evaluar. Este tipo de validez son juicios subjetivos, hechos generalmente por un grupo de expertos, sobre si el cuestionario es apropiado para el propósito que se busca.
- La validez de criterio, se basa en el hallazgo de una correlación entre el cuestionario y otro considerado de referencia por su uso y aceptación.
- Validez de concepto o constructo, de una hipótesis que explica relaciones entre comportamientos y actitudes, útil para medir factores que no pueden verse o medirse directamente, como es el caso de la CVRS ⁵⁷.

FIABILIDAD: Es la propiedad que tiene el instrumento de medir que las puntuaciones que se obtienen con su administración sean congruentes y reproducibles. La fiabilidad de un instrumento se puede verificar de tres formas:

- Fiabilidad interna o consistencia interna, grado en que los ítems de una dimensión se correlacionan entre sí. El coeficiente alfa de Cronbach es la medida más habitual, cuanto mayor es su valor, mejor es la consistencia interna del instrumento y la congruencia de los ítems. Se suele aceptar una prueba como fiable psicométricamente cuando el valor del mismo es de 0.80 y excelente si es superior a 0.90.
- La fiabilidad test-retest o reproducibilidad ⁶⁰, un instrumento es fiable si al administrar el cuestionario al mismo sujeto en dos ocasiones diferentes por un intervalo de tiempo breve, da lugar a resultados similares siempre que no haya habido cambios en el estado de salud del sujeto.
- Fiabilidad intra e interobservador, la primera, es el grado de concordancia de los resultados de una medición de un observador consigo mismo como resultado de la evaluación repetida del mismo estímulo; y la segunda, es la concordancia de los resultados de una medición entre dos observadores distintos sobre una medición practicada en el mismo sujeto.

SENSIBILIDAD: Capacidad de un instrumento para detectar pequeñas modificaciones, cambios o diferencias en la salud de los pacientes como mejorías o deterioros ⁶¹⁻⁶³. Relaciona las puntuaciones de los pacientes que mejoran o empeoran con los que se mantienen sin cambios de salud ⁵⁹.

INTERPRETABILIDAD: Grado en el que se le puede asignar un significado cualitativo a las puntuaciones cuantitativas del instrumento a aplicar ^{64, 65}.

FACTIBILIDAD: Posibilidades prácticas de que el instrumento pueda ser completado y analizado. Para el que responde el cuestionario, el tiempo y otras necesidades que pueda tener y la factibilidad administrativa, las necesidades de aquellos que administran el instrumento ⁶⁶.

1.4.3. Clasificación de instrumentos de medida de la CVRS

Para medir y analizar la CVRS de los pacientes con VIH/SIDA se requieren de instrumentos multidimensionales que recojan información sobre la salud física, psicológica y social. Estos instrumentos se clasifican en genéricos o específicos:

- Instrumentos genéricos, están diseñados para ser utilizados en gran variedad de problemas de salud y grupos de población. Proveen información global que puede ser usada para comparar la CVRS entre personas con una misma o con diferentes enfermedades ^{15, 67}.
- Instrumentos específicos, diseñados para evaluar una enfermedad específica o grupos determinados de personas ^{15, 68} por lo que no permite comparar entre diferentes patologías ⁶⁷.
- Perfiles e índices de salud ⁶⁹, dentro de los instrumentos que miden la CVRS se hace importante distinguir entre los perfiles y los índices de salud. Los perfiles de salud son instrumentos de medición de la CVRS que proporcionan una puntuación resumen para cada dimensión que incluyen. Entre ellos, se

encuentran el Nottingham Health Profile y el SF-36. Algunas medidas también proporcionan una puntuación resumen para el estado de salud global del paciente, o bien sumando las puntuaciones para cada dimensión, o pidiendo al paciente que valore su estado de salud.

1.4.4. Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con VIH/SIDA

Los instrumentos que miden la CVRS, son muy utilizados para evaluar procedimientos clínicos, intervenciones terapéuticas y calidad de los cuidados suministrados ^{15, 64, 70}. En los pacientes VIH/SIDA se suman factores sociodemográficos como edad avanzada, sexo femenino, educación incompleta y desempleo, la escasez de redes familiares y/o sociales, el nivel de linfocitos CD4+ y la carga viral ⁷¹ que puede afectar negativamente a la CVRS ⁵⁷. El proceso de aprender a vivir con el VIH/SIDA es un constante ajuste entre la progresión de la enfermedad y el deseo de mantener el control de la vida y de la CVRS ^{71, 72}, que incluye no sólo la preocupación porque el tratamiento les permita vivir más años sino también por la calidad de vida de esos años ^{14, 71, 73}.

1.4.5. Instrumentos de medida de la CVRS en pacientes VIH/SIDA

En la tabla 4 se muestran los instrumentos genéricos y específicos validados para la evaluación de la CVRS utilizados en pacientes con VIH/SIDA, con la indicación del número de ítems, autor y año de desarrollo. Se hallaron diez cuestionarios de medidas generales y diecinueve de medidas específicas ^{57, 67, 74-76}.

Tabla 4. Instrumentos de medición de la CVRS en personas con VIH/SIDA

Instrumentos Genérico	Autor y año	ítems
LASA	Priestman y Baun, 1976.	34
QWB (Quality of well being)	Kaplan, 1976.	50
SIP (perfil del impacto de la enfermedad)	Bagner, 1976.	136
Viñetas COOP/WONCA Charts	Nelson, 1988.	9
MOS SF-36 o variantes	Ware y Sherbourne, 1992.	36
MOS SF-36v2	Ware JE, 1996.	
WHOQOL-100 (Evaluación de la Calidad de vida de la OMS)	Grupo WHOQOL, OMS, 1990.	100
EuroQol-5D	EuroQolGroup, 1990.	5
FLZ (Questions on life satisfaction)	Herschbach, 1990.	
PLC (Perfil de calidad de vida para los enfermos crónicos).	Stegrist, 1996.	40
Instrumentos Específico	Autor y año	ítems
AIDS-HAQ (Cuestionario de evaluación de salud VIH)	Lubeck y Fries, 1994.	55
GHSA (Autoevaluación de la salud general)	Lenderking et al., 1997.	50
HOPES (Visión general de las situaciones problemáticas del VIH)	Ganz y Schag, 1992.	177
MQoL-HIV (Cuestionario de calidad de vida multidimensional para personas con VIH/SIDA)	Avis et al., 1994.	40
HIV-QAM (Auditoría marcadora de calidad VIH)	Williams y Holzemer, 1993.	10
EORTC-QLQ-C30-HIV (Calidad de vida de investigación y tratamiento de cáncer y VIH de la Organización Europea.	Boer et al., 1994.	30
		cáncer y 20 HIV
FAHI (Evaluación funcional de la infección por VIH)	Cella y Peterman, 1997.	47
HIV-QL31 (Cuestionario de Calidad de vida)	Leplege et al., 1997.	31
HAT-QOL (Objetivo VIH calidad de vida)	Holmes y Shea, 1999.	35
HIVTSQ (Cuestionario de satisfacción al tratamiento VIH)	Woodcock y Bradley, 2001.	10
MOS-HIV (Resultados médicos de estudios VIH)	Wu et al., 1997.	35
HIV-PARSE (VIH-Related Quality of life questions)	Bozzette et al., 1989	30
HIV-QOL	Cleary et al., 1993.	46
MQOL-McGill		17
LIVING WITH HIV SCALE	Holzemer et al., 1998.	32
WHOQOL-HIV	Fang, O'Connell y WHO HIV/AIDS Quality of Life Group, 2002.	120
HCSUS (HIV Cost and Services Utilization Study Tool)	Hays et al., 1998.	31
ACTG Outcomes SF-21 (Grupo de estudios clínicos sobre el sida)	AIDS Clinical Trials Group Outcomes Committee, 1999.	21
Fanning Quality of Life Scale	Fanning & Shelagh, 1993	35

1.5. Cuestionario de calidad de vida relacionado con la salud SF-36v2

El cuestionario de salud SF-36 es uno de los más utilizados para evaluar la CVRS ^{58, 77,}

^{78.} Proporciona un perfil del estado de salud exhaustivo, eficiente y psicométricamente sólido para medir la salud desde el punto de vista del paciente, puntuando respuestas estandarizadas a preguntas estandarizadas ^{79.} Este instrumento comenzó a utilizarse a

principios de los noventa, cuenta con un período suficiente de uso y de validaciones sucesivas que sustentan su administración ⁵⁷ es ampliamente utilizado en todo el mundo, incluido España ^{78, 80, 81}. Ha sido utilizado con éxito en muchas enfermedades crónicas como el VIH/SIDA ^{15, 57, 82-86}, en población con cáncer ⁸⁷⁻⁸⁹, diabetes ⁹⁰⁻⁹³ y asma ⁹⁴.

El SF-36 se ha traducido en más de 40 países ^{57, 77, 79} con versiones apropiadas para cada país, entre ellos al castellano. Ware ⁷⁷ señala que es una escala genérica que proporciona un perfil del estado de salud, aplicable tanto a enfermos como a personas sanas, siendo muy útil en estudios descriptivos, como estimar la carga relativa de diferentes condiciones médicas o valorar el estado de salud de pacientes individuales. Sus preguntas detectan tanto estados de salud positivos como negativos de la salud física y del estado emocional del paciente ⁸⁰. Vilagut et al. ⁷⁸ identificaron este instrumento como uno de los más utilizados en España en estudios descriptivos que miden el impacto sobre la CVRS en distintas poblaciones de pacientes.

La versión 2.0 norteamericana fue desarrollada por Ware en 1996 ^{79, 95}. Esta versión fue introducida para corregir las deficiencias identificadas en la versión original, que se llevaron a cabo tras un minucioso estudio utilizando métodos cualitativos y cuantitativos. Entre las mejoras se incluyen ⁷⁷:

- Mejoras en las instrucciones y enunciados más sencillos para hacerlo menos ambiguo;
- Un mejor diseño en la presentación de las preguntas y en las opciones de respuestas en los formularios autoadministrados que hace que sea más fácil su lectura y realización, y reducir las preguntas que se dejan sin responder;

- Una mayor comparación entre las diferentes traducciones y adaptaciones interculturales del cuestionario;
- Cinco opciones de respuesta en lugar de las opciones de respuesta dicotómicas en los ítems correspondientes a las dimensiones de rol físico y rol emocional, y,
- Cinco opciones (en lugar de seis opciones) de respuesta para simplificar los ítems en las escalas de la salud mental y vitalidad.

1.5.1. Adaptación del cuestionario de salud SF-36 para su uso en España

El proceso de traducción al castellano del cuestionario siguió un protocolo común a los quince países participantes en un proyecto internacional de adaptación del cuestionario original de la organización International Quality of life Assessment -IQOLA-Project ^{77, 96}. La versión española, se basó en el método de traducción y retrotraducción (volver a traducir al inglés la versión española) por profesionales y la realización de estudios pilotos con pacientes ⁹⁷.

El cuestionario original norteamericano fue traducido al castellano por dos personas bilingües (de origen español que vivían en los Estados Unidos, con experiencia clínica) que, además, puntuaron la dificultad para encontrar una expresión española conceptualmente equivalente a la original. Cada uno realizó su trabajo de forma independiente y ambas traducciones fueron discutidas simultáneamente entre los traductores y uno de los investigadores hasta alcanzar un consenso. La traducción española consensuada se entregó a su vez a otras dos personas bilingües que evaluaron la equivalencia conceptual, la claridad y la naturalidad de cada una de las frases y de las opciones de respuesta de esta primera versión. El primer cuestionario adaptado al castellano se obtuvo en una nueva reunión entre el investigador principal y los traductores iniciales ⁹⁷.

Para evaluar la equivalencia de esta primera versión, se pidió a dos personas bilingües (de origen norteamericano que vivían en España) que volvieran a traducir de nuevo el cuestionario al inglés (retrotraducción). Las dos retrotraducciones fueron comparadas con la versión original por un equipo de expertos del centro estadounidense que coordinó el proyecto IQOLA, quienes señalaron aquellas expresiones que no parecían tener una equivalencia conceptual completa con el original. Después de ésta reunión se realizó otra con los autores de todas las versiones ya existentes en diversos países (Suecia, Reino Unido, Italia, Francia, Canadá, Australia, Alemania y Holanda) para armonizar el contenido del cuestionario en los casos en los que existían diferentes expresiones alternativas del mismo concepto, por ejemplo sustituir la distancia de una milla por la de un kilómetro, etc. Y por último, se realizaron estudios piloto con diversos grupos de pacientes crónicos para valorar la comprensibilidad y factibilidad de administración del cuestionario. Finalmente, antes de producir la versión definitiva del cuestionario de salud, se llevaron a cabo dos estudios empíricos. El primero, de calibración de las opciones de respuesta que demostró la ordinalidad de las opciones de respuesta y una alta equivalencia con la versión original americana y el segundo, fue la evaluación de la fiabilidad del cuestionario ⁹⁷.

VALIDEZ: La versión española del Cuestionario de Salud SF-36 mostró una alta consistencia interna para la mayoría de las dimensiones que lo componen y una reproducibilidad aceptable, similar a las del instrumento original ⁹⁷. La validez del cuestionario ha sido evaluada en múltiples estudios como los de Alonso et al. ⁸⁰, Ayuso-Mateos et al. ⁹⁸, Failde et al. ⁹⁹, Permanyer et al. ¹⁰⁰, Domingo-Salvany et al. ¹⁰¹, Gómez-Besteiro et al. ¹⁰². Así por ejemplo, en el estudio de Espinosa de los Monteros et al. ⁹⁴, con una muestra de 219 pacientes con asma, encontraron diferencias significativas respecto a la calidad de vida según el nivel de gravedad del asma para la mayoría de las dimensiones. Se encontró además, que existían diferencias entre sexos, para tres

de las ocho dimensiones, de manera que las mujeres asmáticas de carácter leve, presentan un peor estado de salud mental que los varones y las de carácter moderado una peor función física con una intensidad de dolor mayor que los varones de su misma categoría.

En otro estudio ⁹⁹ con pacientes con posible cardiopatía isquémica, se observó que, en las dimensiones de función física y salud general las puntuaciones empeoraban conforme aumentaba el número de enfermedades adicionales o el número de factores de riesgo estuviera presente.

FIABILIDAD: La fiabilidad del cuestionario se ha evaluado en diferentes estudios, Vilagut et al. ⁷⁸ llevaron a cabo un metaanálisis realizado a través de una estimación conjunta del coeficiente alfa de Cronbach y estas fueron mayor o igual a 0,90 para las escalas de función física, rol físico y rol emocional y, las estimaciones conjuntas para el resto de las escalas superaron el valor de 0,70.

En la investigación llevada a cabo por Alonso et al. ⁹⁷, fue evaluada la reproducibilidad del cuestionario en una muestra de 50 pacientes con enfermedad coronaria estable a quienes se les administró un cuestionario tras la visita médica; transcurridas dos semanas, los pacientes completaron de nuevo el cuestionario y al acabar respondieron a un cuestionario que incluía preguntas sobre cualquier cambio (mejora o empeoramiento) de su salud general y de su enfermedad cardíaca durante las dos semanas anteriores. Los valores del coeficiente alfa (fiabilidad), para la primera administración, fluctuaron entre 0,45 y 0,94, con una media de 0,78 y se situaron siempre por encima del valor 0,70 (valor mínimo recomendado), excepto para la escala de función social que no pasó del valor 0,45. Las puntuaciones medias de la administración inicial y la realizada al cabo de dos semanas fueron muy similares; se

encontró una diferencia marginalmente significativa para la dimensión de función física (-3,7, $p=0,041$) y los coeficientes de correlación entre ambas administraciones fluctuaron entre 0,51 para la dimensión del rol físico y 0,85 en la salud general.

1.5.2. Valores poblacionales de referencia

Para las puntuaciones del cuestionario SF-36 existen valores poblacionales de referencia para la versión original norteamericana así como para la población general española establecida en un estudio con una amplia muestra representativa de la población española mayor de edad realizada en 1998 ⁸⁰.

Finalmente y teniendo en cuenta estos antecedentes, el interés de esta investigación reside en los escasos estudios existentes hasta el momento en nuestra provincia y en el país sobre diferencias en la calidad de vida relacionada con la salud entre población autóctona y extranjera. Este interés se incrementa al tratarse de una enfermedad de alto impacto social y simbólico como es el VIH/SIDA.

II. HIPÓTESIS

1. Existe relación entre las características socio-demográficas y clínicas y la CVRS en las personas que viven con VIH/SIDA.

2. Existen diferencias significativas en las características socio-demográficas y clínicas entre las personas que viven con VIH/SIDA de origen español y latinoamericano que residen en la provincia de Alicante.

3. Existen diferencias significativas en la CVRS entre las personas que viven con VIH/SIDA de origen español y latinoamericano que residen en la provincia de Alicante.

III. OBJETIVOS

Objetivo general

Describir y comparar la calidad de vida relacionada con la salud en personas que viven con VIH/SIDA de origen español y latinoamericano que residen en la provincia de Alicante, y analizar su asociación con diferentes variables socio-demográficas y clínicas.

Objetivos específicos

1. Identificar el perfil socio-demográfico y clínico de los pacientes españoles y latinoamericanos que viven con VIH/SIDA en la provincia de Alicante.
2. Describir y analizar la calidad de vida relacionada con la salud de las personas que viven con VIH/SIDA en la provincia de Alicante y su asociación con variables socio-demográficas y clínicas.
3. Comparar la calidad de vida relacionada con la salud entre las personas que viven con VIH/SIDA nacidas en España y en Latinoamérica, residentes en Alicante.
4. Explorar a través de entrevistas semi-estructuradas, aspectos como las relaciones sociales y apoyo social, el cambio de actividades, la salud mental, la sanidad y la calidad de vida en el país de origen como aspectos relacionados con la CVRS en personas con VIH/SIDA.

IV. METODOLOGÍA

4.1. INVESTIGACIÓN CUANTITATIVA

4.1.1. Diseño del estudio y participantes

Esta fase del estudio fue descriptivo y transversal, realizado en el área de Consultas Externas de la Unidad de Enfermedades Infecciosas del Hospital General Universitario de Alicante entre los meses de octubre de 2013 y febrero de 2014. Los participantes eran pacientes VIH/SIDA atendidos en consultas externas de esta unidad cuyo país de origen era España o Latinoamérica.

Los criterios de inclusión fueron: infección por el VIH, país de nacimiento España o países de Latinoamérica de habla castellana, mayor de 18 años de edad, mentalmente competente según lo determinado por el médico, y firmó el consentimiento informado.

4.1.2. Tamaño muestral

De acuerdo a la evidencia disponible, no existen estudios en España que comparen la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con VIH/SIDA de acuerdo al país de origen. Sí existen estudios que analizan la diferencia en CVRS en pacientes de distinto origen viviendo en el mismo país con otras enfermedades, basado en el cuestionario de salud SF-36^{103, 104}. De acuerdo a los datos de otros estudios¹⁰⁵, y para obtener un mínimo de 11 unidades de diferencia en el apartado de percepción general de la salud, con desviaciones estándar iguales a 25, entre los españoles y latinoamericanos, con un error alpha del 95%, una potencia estadística del 80%, sería necesario incluir al menos a 110 españoles y 73 latinoamericanos. Teniendo en cuenta las posibles pérdidas de datos de variables relevantes en estos pacientes, se aumentó el número hasta 78 pacientes nacidos en América Latina y 136 nacidos en España.

4.1.3. Selección de la muestra

Se entrevistaron a todos los latinoamericanos que acudieron a consultas externas del hospital participante. En cuanto a los españoles, se seleccionaron a 136 pacientes de manera aleatoria entre el listado de pacientes que acuden a consultas externas del centro incluido en el estudio. La población con VIH/SIDA atendida en el HGUA en el año 2013, según el origen de la población estudiada, era de: 779 españoles y 79 latinoamericanos. Por tanto, se incluyeron al 98,7% de los pacientes de origen latino y al 17,5% de los pacientes de origen español.

4.1.4. Cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud SF-36v2

Se utilizó la Encuesta de Salud Short Form (SF-36v2), en su período recordatorio «estándar» (4 semanas), adaptado por Alonso et al.⁹⁷, para medir la CVRS (Anexo A). El SF-36v2 mide ocho dimensiones relacionadas con la salud percibida: función física, limitaciones de rol por problemas físicos, dolor corporal, las percepciones generales de la salud, vitalidad, funcionamiento social, limitaciones del rol emocional y problemas de salud mental. Las áreas cubren las actividades de la vida diaria, el estado emocional, el dolor, la fatiga, la participación social, y la percepción de la salud. Dos componentes sumarios se derivan de estas dimensiones, el componente de salud física (CSF) y el componente de salud mental (CSM), (véase Figura 1). Los ítems de cada dimensión se califican en una escala de 0 (el peor estado de salud posible para esa dimensión) a 100 (el mejor estado de salud). Las puntuaciones por encima de 60 indican que la CVRS es buena⁷⁹.

4.1.4.1. Conceptos del cuestionario de salud SF-36v2 ^{79, 80}

Dimensiones: Área de Estado Funcional:

- Función física: grado en el que la falta de salud limita las actividades de la vida diaria tales como el cuidado personal, caminar, subir escaleras, agacharse o arrodillarse, bañarse, vestirse, entre otras.
- Rol físico: grado en que la falta de salud física interfiere en el trabajo y otras actividades diarias, produciendo un rendimiento menor del deseado o limitando el tipo de actividades que puede realizar o la dificultad en la realización de actividades.
- Rol emocional: grado en el que los problemas emocionales interfieren en el trabajo y en la vida diaria, incluyendo reducción en el tiempo dedicado a esas actividades, rendimiento menor del deseado y disminución del esmero en el trabajo.
- Función social: grado en el que los problemas de salud físicos o emocionales interfieren en la vida social habitual.

Dimensiones: Área de Bienestar:

- Salud mental: explora de manera global las principales dimensiones de la salud mental, considerando la depresión, ansiedad, autocontrol y bienestar general.

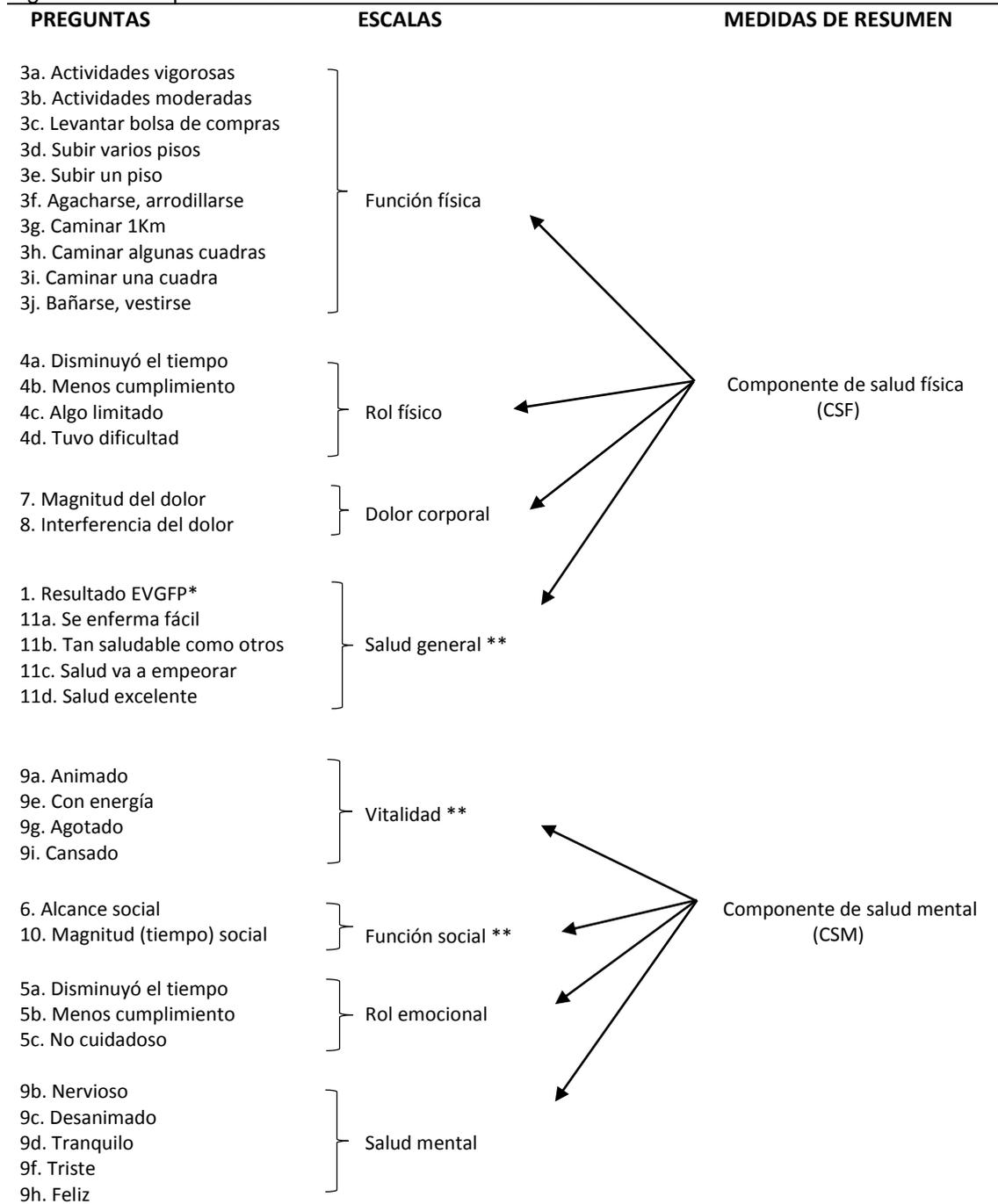
- Dolor corporal: medida de la intensidad del dolor y su efecto en el trabajo habitual, tanto fuera de la casa como en el hogar.
- Vitalidad: explora el sentimiento de energía y vitalidad, frente al sentimiento de cansancio y agotamiento.

Además, la evaluación general de la salud incluye la dimensión de:

- Salud general: valoración personal del estado de salud, que incluye la salud actual, las perspectivas de salud futuras y la resistencia a enfermar. Así como el cambio en el estado de salud general respecto al año anterior. Este ítem es complementario y no forma parte de la puntuación final.

El tiempo de cumplimentación de este cuestionario es de cinco a diez minutos, las opciones de respuesta forman escalas tipo likert que evalúan intensidad o frecuencia ⁷⁹. En una entrevista con un entrevistador profesional, los pacientes respondieron a las preguntas del cuestionario SF-36v2, así como a las preguntas socio-demográficas de este estudio.

Figura 1. Descripción del Cuestionario de salud SF-36v2



Traducción de Ware JE, Kosinski M, Keller SD.1994

*EVPGF= Excellent, Very Good, Good, Fair, Poor.

** Correlación significativa con otras Medidas de Resumen

4.1.5. ¿Por qué el cuestionario de calidad de vida relacionado con la salud SF-36v2?

La decisión de utilizar el cuestionario de salud SF-36v2, entre los cuestionarios para evaluar la CVRS en pacientes con VIH/SIDA, fueron las siguientes:

- Porque responde directamente a los objetivos del estudio ¹⁰⁶.
- Por ser un instrumento con validez y confiabilidad y por estar validado y adaptado a la población española ⁸⁰.
- Proporciona un método exhaustivo, eficiente y psicométricamente sólido para medir la CVRS desde el punto de vista del paciente, permitiendo obtener puntuaciones estandarizadas a preguntas estandarizadas ⁷⁹.
- Es práctico y breve, con un tiempo medio de aplicación de diez minutos ⁷⁹ utilizado con éxito en población con VIH/SIDA ^{15, 57, 82-85, 107}.
- Se ha utilizado en una amplia variedad de poblaciones de pacientes, lo que permite comparaciones de personas infectadas con VIH/SIDA con personas con otras condiciones de salud ^{15, 108}.
- Este cuestionario representa las dimensiones de salud empleados con más frecuencia en los principales cuestionarios de salud autopercibida: función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental ⁷⁹.
- Aunque es un cuestionario autoadministrable, puede ser administrado por entrevista personal cara a cara, con encuestados de 14 o más años de edad ⁷⁹.

No se han tenido en cuenta otros instrumentos de medición de la CVRS por diversos motivos, entre ellos:

- Por su longitud, como el SIP (Perfil del Impacto de la Enfermedad) que cuenta con 136 ítems; el cuestionario WHOQOL-100 (cuestionario calidad de vida de la OMS) que cuenta con 100 ítems, y el HOPES que cuenta con 176 ítems, aunque multidimensionales, con fiabilidad y validez, son extensos y difíciles de administrar e interpretar ¹⁰⁹.
- Aunque el MOS-VIH es un cuestionario específico, existen estudios que concluyen que no existen ventajas claras sobre el uso de éste cuestionario frente al SF-36 debido a que su contenido es muy parecido ^{76, 108}.
- Por no estar traducidos al castellano; por ejemplo, el LASA, IV-QAM, HIV-QL31, ⁵⁷.
- El cuestionario EuroQol-5D, varios estudios describen problemas en el proceso de traducción ¹⁰⁹.
- Porque se le reconocen algunos problemas psicométricos; por ejemplo, HAT-QOL, ⁵⁷.
- Las viñetas COOP/WONCA por tener menor precisión frente a otros cuestionarios más largos ¹⁰⁹.

4.1.6. Cuestionario de datos socio-demográficos y clínicos

Para obtener un perfil sociodemográfico y clínico de la muestra se diseñó un breve cuestionario de elaboración propia (Anexo B). Las variables incluidas en este estudio fueron seleccionadas tras la revisión de la literatura relacionada con CVRS, VIH/SIDA y el cuestionario de salud SF-36, todas ellas, acorde con los objetivos de la investigación.

4.1.6.1. Variables

SEXO: Variable cualitativa que se refiere a las características físicas y biológicas que distinguen a un hombre de una mujer.

EDAD: Variable cuantitativa que se refiere a los años de vida registrados en el documento de identificación (DNI/NIE).

ESTADO CIVIL: Parámetro demográfico que indica el estatus de una persona respecto al matrimonio, divorcio, viudez, soltería. Soltero/a, casado/a o en pareja, divorciado/a o separado/a y viudo/a ¹¹⁰.

NIVEL DE ESTUDIOS: Variable cualitativa que se refiere a los estudios de más alto nivel obtenida por el encuestado. El nivel de estudios se considera un indicador del nivel de educación de una persona. Se utiliza como variable aproximada al nivel socioeconómico de los individuos por su fuerte asociación con los ingresos y el nivel de vida. Distinguen bastante bien los individuos con diferente estado de salud ¹¹¹:

- NO SABE LEER O ESCRIBIR: aquellos que no han cursado estudios.
- SIN ESTUDIOS: aquellos que han cursado menos de 5 años de escolaridad.
- ESTUDIOS PRIMARIOS: incluye a aquellas personas que hayan cursado estudios primarios, EGB hasta 5º.

- GRADUADO ESCOLAR: se incluyen estudios medios elementales (Graduado escolar, EGB, Bachiller elemental, auxiliar administrativo, mecanografía, taquigrafía...).
- BACHILLER SUPERIOR: se incluyen BUP, Formación profesional, Aprendizaje, Maestría industrial, etc.
- ESTUDIOS UNIVERSITARIOS: se incluyen estudios en Escuela Universitaria con una duración de tres años y estudios efectuados en facultades, escuelas técnicas superiores o equivalentes y postgraduados (Ingeniero superior, Licenciado, Máster, Doctorado, etc).

SITUACIÓN LABORAL: Variable cualitativa que se refiere a la actividad laboral en la que se encontraba en el momento del estudio (ocupado, desempleado, inactivo).

ORIENTACIÓN SEXUAL: Variable cualitativa referida a la manera en la que una persona ejerce su sexualidad, sus variantes sexuales: Heterosexual, homosexual, bisexual.

PAÍS DE ORIGEN: Variable cualitativa referida al país de nacimiento. Y a la que nos referiremos en esta investigación como de origen español o latinoamericano. Los países que se incluyeron dentro de la definición de Latinoamericano fueron: Argentina, Bolivia, Chile, Colombia, Costa Rica, Cuba, Ecuador, El Salvador, Guatemala, Honduras, México, Nicaragua, Panamá, Paraguay, Perú, Puerto Rico, República Dominicana, Uruguay y Venezuela.

Las siguientes variables clínicas se recogieron de la historia clínica electrónica o en soporte de papel del paciente: Diagnóstico, práctica de riesgo, año de diagnóstico de la infección, carga viral, nivel de linfocitos CD4+, TARGA, año de inicio del tratamiento, coinfección del virus de la Hepatitis B (VHB) y coinfección del virus de la Hepatitis C (VHC).

DIAGNÓSTICO: Los pacientes fueron definidos con la infección por el VIH sólo cuando estaba presente la seropositividad para VIH y definidos como estado de SIDA cuando los niveles de linfocitos CD4+ era inferior a 200 células/mm³ o por lo menos una infección sintomática se había producido además de la seropositividad al VIH ⁷.

PRÁCTICA DE RIESGO: Variable cualitativa referida a la vía de transmisión vertical u horizontal: Heterosexual, homo/bisexual, transfusión sanguínea, por compartir material de inyección, etc.

4.1.7. Análisis estadístico

Se midió la fiabilidad para cada dimensión y componente sumario del cuestionario SF-36v2 usando el alfa de Cronbach. Es un modelo de consistencia interna, basado en el promedio de las correlaciones entre los ítems. En general, el alfa de Cronbach de >0,70 se considera aceptable para una escala psicométrica ^{79, 80, 97, 112}.

El análisis fue descriptivo para las variables socio-demográficas, estado clínico y las dimensiones de salud del SF-36v2, se utilizó la prueba de Chi² y el análisis de la varianza (ANOVA) o la prueba t de Student para variables cuantitativas.

El CSF y el CSM se analizaron por separado, como variables dependientes continuas. Para el análisis bivariado, se utilizaron el test Mann-Whitney U y el test Kruskal-Wallis y se calcularon las correlaciones, en el análisis bivalente se consideró con significación estadística los resultados inferiores a $p < 0,05$.

Se realizó un análisis de regresión lineal multivariante con el fin de explicar el comportamiento de la CVRS en función de las de las variables socio-demográficas y clínicas. En éste modelo, los coeficientes β y sus intervalos de confianza calcularon el cambio promedio de la variable dependiente según el valor de las variables independientes. A través de los estadísticos t y sus niveles de significación (p) se contrastaron las hipótesis nulas. Estos estadísticos t se obtienen dividiendo los coeficientes de regresión β entre sus correspondientes errores típicos, se consideró con significación estadística los resultados inferiores a $p < 0,05$.

Se utilizó el coeficiente de determinación R_2 para medir la bondad de ajuste del modelo. Dicho coeficiente determina qué porcentaje (en tantos por uno) de la varianza de la variable dependiente es explicado por el modelo de regresión.

El procedimiento para seleccionar las variables regresoras fue regresión paso a paso (stepwise regression). Este modelo inicia sin ninguna variable regresora y en cada una de las etapas introduce la más significativa y examina si todas las variables introducidas en el modelo deben de permanecer, termina el algoritmo cuando ninguna variable entra o sale del modelo.

Los datos fueron analizados utilizando el paquete de software estadístico SPSSv17 (SPSS, Inc., Chicago, IL).

4.2. INVESTIGACIÓN CUALITATIVA

4.2.1. Diseño del estudio y participantes

Este estudio fue descriptivo, realizado entre octubre y noviembre de 2014. Los sujetos fueron elegidos del grupo de pacientes que participaron previamente en la investigación cuantitativa. La selección de los sujetos participantes en las entrevistas semi-estructuradas fue intencional, procurando ciertos niveles de homogeneidad entre los grupos.

Los criterios de inclusión que se establecieron, fueron los siguientes: edad, sexo y lugar de origen (español vs latinoamericano). A los pacientes elegibles se les llamó para invitarlos a participar, las entrevistas se realizaron en las horas de la tarde en la Unidad de Enfermedades Infecciosas del Hospital General Universitario de Alicante y se programaron según disponibilidad de los pacientes. Se dispuso de un despacho privado y perfectamente acondicionado.

Inicialmente se tenía previsto realizar 22 entrevistas semi-estructuradas a pacientes con VIH/SIDA: 11 españoles (6 hombres y 5 mujeres) y 11 latinoamericanos (6 hombres y 5 mujeres). Sin embargo, al final se lograron realizar 24 entrevistas (12 españoles y 12 latinoamericanos) con la intención de que hubiera representatividad del discurso. Se realizaron entrevistas porque los participantes así lo prefirieron, previamente se les había invitado a participar en grupos de discusión, pero muchos de los pacientes prefirieron no ser reconocidos por su par.

4.2.2. Guía de preguntas

Para diseñar la guía de preguntas de las entrevistas, se partió de los resultados de la investigación cuantitativa previa. Por lo que considerando la complejidad del tema, se decidió realizar una investigación cualitativa con el objetivo de profundizar más a través del análisis del discurso de los participantes de este estudio.

La guía de preguntas planteadas en las entrevistas (Anexo C) estuvo orientada a explorar la percepción de la calidad de vida a nivel mental entre los pacientes españoles y latinoamericanos, basada en las dimensiones del componente de salud mental del cuestionario SF-36. Adicionalmente, se realizó una revisión de la literatura, la cual ayudó a orientar las preguntas sobre los aspectos clave relacionados con la calidad de vida relacionada con la salud mental en pacientes que viven con VIH/SIDA. A partir de aquí, se consideró un cuestionario de cinco categorías: relaciones sociales, apoyo social y familiar, cambio de actividades, salud mental, sanidad y calidad de vida en el país de origen. Una sexta categoría llamada educación y comunicación para la salud, fue incluida a partir del análisis del discurso de los entrevistados.

4.2.3. Análisis del discurso

Las entrevistas fueron grabadas en audio con el permiso de los participantes, y se dispuso además de notas de campo para registrar la comunicación no verbal de cada entrevistado, lo que permitió tener una información adicional sobre el discurso descrito por los participantes. Las entrevistas tuvieron una duración media de 45 minutos.

Todas las entrevistas fueron transcritas literalmente para su análisis, y posteriormente fueron importadas al programa OpenCode 3.6 B1 para la asignación manual de códigos

y categorías. Éste programa es una herramienta que ayuda a la codificación, enumerando las frecuencias de los datos cualitativos generados a partir de la información de texto, como entrevistas, observaciones o notas de campo.

Para lograr un análisis del discurso más claro, se asignó la frecuencia del código según el número de ideas entre los diferentes pacientes y además se analizaron las entrevistas según el lugar de origen, español o latinoamericano. En la tabla 5 se muestra un ejemplo de cómo se ha categorizado la información.

Tabla 5. Categorización de las entrevistas

Text	LineNo	Codes	Categories
Document: 10MujerES R: Perfecto, el mejor que tengo	48	Relación médico-paciente	Sanidad
Document: 8HombreLat R: De maravilla, nunca quisiera que fuera otro médico que no fuera él.	80 81	Relación médico-paciente	Sanidad
Document: 12HombreES R: Muy bien, me da mucha confianza, mucha tranquilidad, me expone la situación como es, sin ser alarmista, pero sin banalizar sobre el tema, bien, estoy muy contento con él.	51 52 53	Relación médico-paciente	Sanidad

4.3. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Este estudio fue aprobado por el Comité de Bioética del Hospital General de Alicante (Ref. CEIC PI2012/34), Anexo D. A todos los participantes se les explicó el objetivo del estudio y se les pidió su consentimiento informado por escrito para participar tanto en el estudio cuantitativo como en el cualitativo (Anexo E y F). En este estudio no hubo riesgo de identificar a los participantes porque sus nombres y número de identificación personal no fueron recogidos.

V. RESULTADOS

5.1. Percepción de la CVRS desde lo cuantitativo

5.1.1. Características generales de los pacientes estudiados

5.1.1.1. Variables socio-demográficas

La muestra total que participó en este estudio fue de 214 pacientes diagnosticados de infección por VIH/SIDA de origen español (n=136) y latinoamericano (n=78). La mediana de edad fue de 46 años, con un rango de 20 a 91 años. El 70% de los pacientes era de sexo masculino. El 46% de los pacientes estaba soltero en el momento del estudio, el 39% casado o en pareja, el 12% divorciado o separado y el 3% viudo. El 17% tenía nivel de estudios primarios, el 28% graduado escolar, 28% bachiller y un 27% estudios universitarios. El 44% de los encuestados estaban empleados en el momento del estudio.

La principal orientación sexual fue la heterosexual (58%), seguida de la homosexual (37%) y la bisexual (5%). Las prácticas de riesgo para la infección por VIH incluían: transmisión homo/bisexual (40%), transmisión heterosexual (33%), UDI (12%). Las características socio-demográficas se presentan en la tabla 6.

Tabla 6. Características socio-demográficas de los pacientes incluidos en el estudio (n=214)

Variable	n	%
EDAD		
<45 años	106	50
>45 años	108	50
SEXO		
Hombre	150	70
Mujer	64	30
ESTADO CIVIL		
Soltero	99	46
Casado/pareja	84	39
Divorciado/separado	25	12
Viudo	6	3
EDUCACIÓN		
Estudios primarios	38	17
Graduado escolar	60	28
Bachiller	59	28
Estudios universitarios	57	27
OCUPACIÓN		
Trabaja	93	44
Desempleado	53	25
Pensionista	45	21
Estudia	5	2
Ama de casa	11	5
Incapacidad laboral	7	3
ORIGEN		
España	136	64
Latinoamérica	78	36
ORIENTACIÓN SEXUAL		
Heterosexual	123	58
Homosexual	80	37
Bisexual	11	5
PRÁCTICAS DE RIESGO		
Transmisión heterosexual	72	33
Homosexual/bisexual	85	40
UDI	25	12
No sabe/otros	32	15

5.1.1.2. Variables clínicas

La tabla 7 muestra la distribución de los pacientes por estadios de la infección por VIH/SIDA según clasificación del CDC. El 42% de los pacientes presentaban cifras de linfocitos CD4+ menores de 200/mm³, el 50% entre 200 a 499/mm³ y el 8% superior o igual a 500/mm³.

Tabla 7. Clasificación de los pacientes VIH según CDC (n=214)

CATEGORÍAS CELULAS CD4+	CATEGORÍAS CLÍNICAS		
	A n(%)	B n(%)	C n(%)
≥500/mm ³ (>29%)	15 (7)	2 (1)	0 (0)
200-499/mm ³ (14-28%)	86 (40)	11 (5)	10 (5)
<200/mm ³ (<14%)	30 (14)	16 (7)	44 (21)

Las categorías incluidas en la zona sombreada indican SIDA

El tiempo medio de evolución de la infección por el VIH/SIDA fue de 13 años y la media del tratamiento con antirretrovirales de 10 años (Tabla 8).

Tabla 8. Características clínicas (n=214), (variables cuantitativas)

Variable	Media	Mediana	DE	Mínimo	Máximo
Edad	45	46	10	20	91
Carga viral (copias/ml)	447732	0	2206449	0	192568
Linfocitos CD4+	60316	602	28261	17	1660
Tiempo desde diagnóstico (años)	13	11	8	1	32
Tiempo desde tratamiento (años)	10	7	7	1	26

El 97% de los pacientes estaba con TARGA y el 20% estaban coinfectados por el virus de la Hepatitis C (Tabla 9).

Tabla 9. Características clínicas (n=214), (variables cualitativas)

Variable	n	%
VHB		
Si	9	4
No	205	96
VHC		
Si	43	20
No	171	80
TARGA		
Si	207	97
No	7	3
CARGA VIRAL (copias/ml)		
<20 (indetectable)	169	79
>20	45	21

5.1.2. Cuestionario de salud SF-36v2

Las puntuaciones medias de las ocho dimensiones del SF-36v2 variaron de 88 en función física a 61 en la salud general (tabla 10). Los valores del coeficiente de alfa de Cronbach para las ocho dimensiones del SF-36v2 fueron superior a 0,80 y en tres dimensiones los coeficientes fueron igual o superior a 0,90. Estos datos proporcionan evidencia de la consistencia interna del instrumento, y no hubo respuestas perdidas en los cuestionarios para los 214 pacientes incluidos en este estudio.

Tabla 10. Puntuación de las dimensiones del SF-36v2

SF-36v2	Media	DE	α Cronbach
DIMENSIONES			
Función física	88	20	0,90
Rol físico	78	29	0,93
Dolor corporal	66	32	0,86
Salud General	61	23	0,84
Vitalidad	62	22	0,80
Función social	73	28	0,81
Rol emocional	77	28	0,90
Salud mental	65	22	0,83
COMPONENTE SUMARIO			
Componente sumario físico	52	10	0,86
Componente sumario mental	45	12	0,90

5.1.3. Cuestionario de salud SF-36v2 y su asociación con las variables socio-demográficas

La tabla 11 describe la distribución de las puntuaciones del SF-36v2 para cada dimensión según las variables socio-demográficas. Los hombres presentaron puntuaciones más altas (mejores) que las mujeres en todas las dimensiones. La mayor diferencia en CVRS entre ambos sexos se encontró en el rol físico, con una diferencia de 13 puntos entre las puntuaciones medias; siendo estadísticamente significativos la

función física, el rol físico, el dolor corporal, la vitalidad, la función social, el rol emocional y la salud mental ($p < 0,05$).

En cuanto al nivel educativo, evaluaron peor su CVRS aquellos pacientes con estudios primarios, encontrándose diferencias estadísticamente significativas en las dimensiones de función física, rol físico, dolor corporal y salud general ($p = < 0,01$). La ocupación también tuvo valores estadísticamente significativos en siete de las ocho dimensiones de la salud.

Los pacientes de orientación heterosexual, evaluaron peor su CVRS que los hombres que tienen sexo con hombres y bisexuales, con diferencias estadísticamente significativa en la función física, rol físico, dolor corporal, salud general y rol emocional ($p < 0,05$).

Según el lugar de origen, los pacientes de origen español evaluaron peor su calidad de vida relacionada con la salud que los pacientes de origen latinoamericano, encontrándose diferencias estadísticamente significativas en la función física, rol físico, salud general y vitalidad.

Tabla 11. Análisis de las dimensiones del SF-36v2 según variables socio-demográficas (n=214)

Variable	Función física	Rol físico	Dolor corporal	Salud general	Vitalidad	Función social	Rol emocional	Salud mental
SEXO								
Hombre	91	82	70	62	64	75	77	67
Mujer	80	69	57	57	57	67	67	61
p	<0,01	<0,01	<0,01	0,10	0,03	0,05	<0,01	0,05
EDAD								
<45	92	83	73	65	66	76	76	68
>45	84	73	59	56	59	70	71	62
p	<0,01	<0,01	<0,01	<0,01	0,02	<0,01	0,10	0,04
ESTADO CIVIL								
Soltero	88	77	67	60	61	71	73	64
Casado/pareja	88	81	65	63	65	78	78	69
Divorciado/separado	87	76	59	60	69	69	64	52
Viudo	72	49	38	44	44	44	56	45
p	0,30	0,05	0,14	0,28	0,09	<0,01	0,03	0,22
EDUCACIÓN								
Estudios primarios	81	68	59	56	58	65	67	60
Graduado escolar	83	72	57	55	60	72	74	63
Bachiller	92	81	71	63	62	72	72	65
Universitario	92	88	75	67	67	80	81	71
p	<0,01	<0,01	<0,01	<0,01	0,18	0,06	0,06	0,73
OCUPACIÓN								
Trabaja	96	93	76	67	69	81	83	70
Desempleado	91	79	65	62	65	73	75	67
Pensionista	71	56	49	48	50	59	60	57
Estudia	100	89	69	80	75	82	75	72
Ama de casa	76	56	53	47	45	73	60	56
Incapacidad laboral	59	43	58	48	51	52	52	57
p	<0,01	<0,01	<0,01	<0,01	<0,01	<0,01	<0,01	0,11
ORIENTACIÓN SEXUAL								
Heterosexual	82	71	60	57	60	69	70	63
Homosexual	95	87	74	67	65	78	80	68
Bisexual	95	92	75	53	66	75	80	65
p	<0,01	<0,01	<0,01	<0,01	0,25	0,08	0,03	0,31
ORIGEN								
Español	84	74	63	57	58	71	72	64
Latinoamericano	94	85	71	67	69	76	78	68
p	<0,01	0,02	0,57	0,02	<0,01	0,27	0,08	0,14

5.1.4. Cuestionario de salud SF-36v2 y su asociación con las variables clínicas

En relación con la CVRS, según las variables clínicas (tabla 12), los pacientes con antecedentes de uso de drogas intravenosas presentaron puntuaciones inferiores en todas las dimensiones con diferencias estadísticamente significativas en las dimensiones de función física, rol físico, dolor corporal y salud general. Asimismo, los pacientes en fases avanzadas de la infección por VIH (pacientes en estadio definitorio de SIDA) presentaron puntuaciones inferiores en todas las dimensiones estudiadas por el SF-36v2, con diferencias estadísticamente significativas en la función física y rol físico.

También se encontró que las puntuaciones de todas las dimensiones del SF-36v2 fueron superiores en aquellos pacientes que no estaban coinfectados con el VHC, observándose diferencias estadísticamente significativas en todas ellas ($p < 0,01$).

Por último, los pacientes con linfocitos $CD4+ \geq 500$ células/mm³ reportaron mayor CVRS en todas las dimensiones de la salud física y mental con diferencia estadísticamente significativa en la salud general ($p=0,04$). Cabe señalar que no se halló diferencia estadísticamente significativa en la carga viral.

Tabla 12. Análisis de las dimensiones del SF-36v2 según variables clínicas (n=214)

Variable	Función física	Rol físico	Dolor corporal	Salud general	Vitalidad	Función social	Rol emocional	Salud mental
PRÁCTICA DE RIESGO								
Heterosexual	84	72	62	60	62	71	74	65
Homo/bisexual	96	88	73	65	65	77	79	67
UDI	76	61	51	49	54	62	66	65
No sabe	87	77	64	56	61	74	65	60
Otros	77	82	73	65	67	79	69	66
p	<0,01	<0,01	0,03	0,03	0,28	0,19	0,14	0,80
DIAGNÓSTICO								
VIH (A1-A2-B1-B2)	90	81	68	62	64	73	75	67
SIDA (A3-B3-C)	85	74	63	59	60	73	73	63
p	0,05	0,07	0,23	0,54	0,15	0,88	0,48	0,16
AÑO DIAGNÓSTICO								
<2000	82	70	59	54	56	68	69	63
2000-2013	91	83	71	65	66	76	77	67
p	<0,01	<0,01	<0,01	<0,01	<0,01	0,04	0,04	0,23
VHB								
Si	95	78	75	65	66	61	76	64
No	87	78	66	60	62	73	74	65
p	0,25	0,97	0,29	0,55	0,61	0,20	0,83	0,84
VHC								
Si	72	60	44	47	52	60	61	57
No	92	83	72	64	65	76	77	67
p	<0,01	<0,01	<0,01	<0,01	<0,01	<0,01	<0,01	<0,01
TARGA								
Si	87	77	66	61	62	73	74	65
No	99	96	73	59	67	71	83	59
p	0,13	0,10	0,47	0,82	0,38	0,86	0,24	0,46
CD4+								
<200/mm ³	82	72	58	50	53	67	72	64
200-499/mm ³	86	74	65	57	59	71	72	62
≥500/mm ³	89	80	68	63	65	74	75	67
p	0,41	0,30	0,49	0,04	0,07	0,60	0,77	0,34
CARGA VIRAL (copias/ml)								
<20 (indetectable)	88	79	67	61	63	75	75	66
>20	86	75	63	58	59	66	70	63
p	0,66	0,40	0,53	0,45	0,34	0,07	0,23	0,50

5.1.5. Componentes sumarios del SF-36v2 y las variables socio-demográficas y clínicas

La asociación entre las variables socio-demográficas y clínicas con los componentes sumarios físico y mental se muestran en la tabla 13. Las puntuaciones del CSF y del CSM fueron mejores en los hombres que en las mujeres (CSF: 53 y 49, $p=<0,01$ y CSM: 46 y 43, $p=0,08$, respectivamente) aunque no hubo significación estadística en el CSM, y la magnitud de este efecto se encontraba ligeramente por debajo del nivel considerado medio.

Con respecto a la edad, los pacientes más jóvenes presentaron una mejor puntuación en el CSF que los pacientes de mayor edad (CSF: 50 y 49, $p=<0,01$, respectivamente).

El CSF también se vio afectado por el nivel educativo, los pacientes con estudios de bachiller o universitarios presentaron mejor puntuación que aquellos con menor nivel educativo ($p=<0,01$). Asimismo, los pacientes que eran pensionistas (CSF: 45 y CSM: 41, $p=<0,01$) o tenían incapacidad laboral (CSF: 43 y CSM: 40, $p=<0,01$) se caracterizaron por tener ambos componentes sumarios con baja puntuación.

Aquellos pacientes de orientación sexual homosexual o bisexual presentaron mejor estado de salud percibido en el CSF que los pacientes heterosexuales ($p=<0,01$). En relación con la procedencia, ser de origen español se asoció con puntuaciones más bajas en el CSF (españoles 50 y latinoamericanos 55, $p=<0,01$).

Menor calidad de vida en el componente de salud física y mental también se asoció con los pacientes UDI y con aquellos que tenían el VHC como comorbilidad, aunque la

magnitud de este efecto se encontraba ligeramente por debajo del nivel considerado medio.

Con respecto al diagnóstico, la disminución en las puntuaciones del CSF y el CSM asociado al estadio definitorio de SIDA, no alcanzó significación estadística (CSF: 51 SIDA y 53 VIH, $p=0,12$ y el CSM: 45 SIDA y 46 VIH, $p= 0,54$).

Tabla 13. Análisis bivalente componentes sumarios SF-36v2 y variables socio-demográficas y clínicas (n=214)

Variable	Componente sumario físico			Componente sumario mental		
	Media	DE	p	Media	DE	p
SEXO						
Hombre	53	9	<0,01	46	12	0,08
Mujer	49	11		43	13	
EDAD						
<45	54	9	<0,01	46	11	0,18
>45	50	11		44	13	
ESTADO CIVIL						
Soltero	52	10	0,22	44	12	0,03
Casado/pareja	52	10		48	11	
Divorciado/separado	52	7		43	14	
Viudo	44	10		35	15	
EDUCACIÓN						
Estudios primarios	49	11	<0,01	43	16	0,10
Graduado escolar	49	9		45	12	
Bachiller	54	8		44	12	
Estudios universitarios	54	9		48	9	
OCUPACIÓN						
Trabaja	56	5	<0,01	48	10	<0,01
Desempleado	52	9		46	12	
Pensionista	45	11		41	15	
Estudia	47	8		48	6	
Ama de casa	49	11		41	13	
Incapacidad laboral	43	13		40	13	
ORIENTACIÓN SEXUAL						
Heterosexual	49	11	<0,01	44	13	0,51
Homosexual	55	7		46	10	
Bisexual	55	7		45	10	
ORIGEN						
España	50	10	<0,01	44	12	0,21
Latinoamérica	55	8		47	12	
DIAGNÓSTICO						
VIH (A1-A2-B1-B2)	53	9	0,12	46	12	0,54
SIDA (A3-B3-C)	51	10		45	12	
AÑO DIAGNOSTICO						
<2000	49	10	<0,01	44	13	0,13
2000-2013	54	7		46	11	

(Continúa)

Tabla 13. (Continuación)

Variable	Componente sumario físico			Componente sumario mental		
	Media	DE	p	Media	DE	p
PRÁCTICA DE RIESGO						
Heterosexual	50	11	<0,01	46	14	0,81
Homosexual/bisexual	55	7		46	10	
UDI	45	9		44	12	
No sabe/otros	52	9		42	12	
VHB						
Si	55	6	0,33	43	13	0,61
No	52	10		45	12	
VHC						
Si	44	10	<0,01	41	14	0,02
No	54	8		46	11	
TARGA						
Si	52	10	0,13	45	12	0,68
No	56	7		44	9	
CD4+						
<200/mm ³	48	11	0,18	44	12	0,51
200-499/mm ³	51	10		44	13	
≥500/mm ³	52	9		46	12	
CARGA VIRAL (copias/ml)						
<20 (indetectable)	52	9	0,65	46	12	0,21
>20	51	11		43	11	

5.2. Comparación entre los pacientes españoles y latinoamericanos: CVRS

A continuación se mostrarán los resultados de la comparación entre los dos grupos estudiados (tabla 14). La proporción de hombres fue mayor (70%) tanto en el total de la muestra como en ambos grupos de pacientes españoles y latinoamericanos. La edad media en los españoles fue de 47 años y en los latinoamericanos de 42 años. El nivel educativo con mayor porcentaje en los pacientes españoles fue el graduado escolar (36%) y en los pacientes latinoamericanos fueron los estudios universitarios (40%). El 39% de los pacientes españoles y el 51% de los pacientes latinoamericanos se encontraban trabajando en el momento del estudio.

La orientación sexual, heterosexual, fue la más reportada en ambos grupos de pacientes, 62% por los españoles y 50% por los latinoamericanos; seguida de la homosexual, 34% por los españoles y 44% por los latinoamericanos. Las prácticas de

riesgo para la infección por VIH más reportada en ambos grupos fue la homosexual/bisexual, 35% por los españoles y 48% por los latinoamericanos; seguida de la transmisión heterosexual con un 32% en españoles y un 36% en latinoamericanos; la transmisión por drogas intravenosas reportó un 18% en españoles y un 1% en latinoamericanos.

Respecto al diagnóstico, el 49% de los pacientes españoles y el 42% de los pacientes latinoamericanos se encontraban en la categoría clínica SIDA. El 29% de los pacientes españoles y el 5% de los pacientes latinoamericanos se encontraban coinfectados con el VHC.

El 99% de los pacientes españoles y el 94% de los pacientes latinoamericanos se encontraban con TARGA. Respecto al recuento de los linfocitos CD4+ y a la carga viral, los resultados indicaron que no existen diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos de pacientes.

Tabla 14. Características según lugar de origen: sociodemográficos y clínicos

Variable	Espanoles n=136 n(%)	Latinoamericanos n=78 n(%)	Total n=214 n(%)	p
SEXO				
Hombre	94 (69)	56 (72)	150 (70)	0,68
Mujer	42 (31)	22 (28)	64 (30)	
EDAD				
<45 años	56 (41)	50 (64)	106 (50)	<0,01
>45 años	80 (59)	28 (36)	108 (50)	
ESTADO CIVIL				
Soltero	65 (48)	34 (44)	99 (46)	0,57
Casado/pareja	46 (34)	38 (49)	84 (39)	
Divorciado/separado	21 (15)	4 (5)	25 (12)	
Viudo	4 (3)	2 (2)	6 (3)	
EDUCACIÓN				
Estudios primarios	29 (21)	9 (11)	38 (17)	<0,01
Graduado escolar	49 (36)	11 (14)	60 (28)	
Bachiller	32 (24)	27 (35)	59 (28)	
Estudios universitarios	26 (19)	31 (40)	57 (27)	
OCUPACIÓN				
Trabaja	53 (39)	40 (51)	93 (44)	<0,01
Desempleado	24 (18)	29 (37)	53 (25)	
Pensionista	43 (32)	2 (3)	45 (21)	
Estudia	2 (1)	3 (4)	5 (2)	
Ama de casa	9 (7)	2 (2)	11 (5)	
Incapacidad laboral	5 (4)	2 (3)	7 (3)	
ORIENTACIÓN SEXUAL				
Heterosexual	84 (62)	39 (50)	123 (58)	0,24
Homosexual	46 (34)	34 (44)	80 (37)	
Bisexual	6 (4)	5 (6)	11 (5)	
PRÁCTICA DE RIESGO				
Heterosexual	44 (32)	28 (36)	72 (33)	<0,01
Homosexual/bisexual	48 (35)	37 (48)	85 (40)	
UDI	24 (18)	1 (1)	25 (12)	
No sabe/otros	14 (10)	8 (10)	22 (10)	
DIAGNÓSTICO				
VIH (A1-A2-B1-B2)	69 (51)	45 (58)	114 (53)	0,32
SIDA (A3-B3-C)	67 (49)	33 (42)	100 (47)	
VHB				
Si	7 (5)	2 (3)	9 (4)	0,37
No	129 (95)	75 (97)	204 (96)	
VHC				
Si	39 (29)	4 (5)	43 (20)	<0,01
No	97 (71)	74 (95)	171 (80)	
TARGA				
Si	134 (99)	73 (94)	207 (97)	0,05
No	2 (1)	5 (6)	7 (3)	
CD4+				
<200/mm ³	8 (6)	6 (8)	14 (7)	0,83
200-499/mm ³	39 (29)	23 (30)	62 (29)	
≥500/mm ³	89 (65)	48 (62)	137 (64)	
CARGA VIRAL (copias/ml)				
<20	107 (79)	62 (79)	169 (79)	0,88
>20	29 (21)	16 (21)	45 (21)	

5.2.1. Análisis de las dimensiones del SF-36v2 entre españoles y latinoamericanos

La consistencia interna (coeficientes alfa de Cronbach) para todas las dimensiones del cuestionario de salud SF-36v2, tal como se indica en la tabla 15, se situaron entre el 0,80 (vitalidad y función social) y el 0,92 (rol físico).

El análisis de las dimensiones de la CVRS, muestra las puntuaciones medias más bajas (peores) en la población española que en la latinoamericana en todas las dimensiones de salud, con diferencias estadísticamente significativas en la dimensión de función física (españoles 83 puntos, latinoamericanos 94 puntos), rol físico (españoles 74 puntos, latinoamericanos 85 puntos), salud general (españoles 57 puntos, latinoamericanos 67 puntos) y vitalidad (españoles 58 puntos, latinoamericanos 69 puntos).

Las máximas diferencias, que correspondieron a las dimensiones de la función física, rol físico, dolor general y vitalidad, fueron de más de 10 puntos. El CSF fue estadísticamente significativo, siendo las puntuaciones más bajas en los pacientes de origen español.

Tabla 15. Resultados del SF-36v2 (escalas 0-100), según lugar de origen

SF-36v2	Media (DE)		p	Cronbach
	Espanoles n=136	Latinoamericanos n=78		
DIMENSIONES				
Función física	83 (22)	94 (14)	<0,01	0,90
Rol físico	74 (30)	85 (24)	<0,01	0,92
Dolor corporal	63 (32)	71 (31)	0,06	0,83
Salud general	57 (23)	67 (23)	<0,01	0,82
Vitalidad	58 (22)	69 (21)	<0,01	0,80
Función social	71 (28)	76 (28)	0,27	0,80
Rol emocional	72 (29)	78 (25)	0,08	0,89
Salud mental	64 (22)	68 (22)	0,14	0,82
COMPONENTE SUMARIO				
Componente sumario físico	50 (10)	55 (8)	<0,01	0,89
Componente sumario mental	44 (12)	47 (12)	0,21	0,90

5.2.2. Asociación del CSF y CSM según el lugar de origen y las variables socio-demográficas y clínicas

En la asociación del CSF para los pacientes españoles y latinoamericanos con las variables socio-demográficas y clínicas (tabla 16), se encontró diferencias estadísticamente significativas en las variables de sexo, edad, educación, orientación sexual y práctica de riesgo para los pacientes españoles; y en las variables de ocupación y coinfección del VHC para ambos grupos de pacientes.

Es decir, en el grupo de los pacientes españoles, los hombres puntuaron más alto que las mujeres (52 y 46, respectivamente). Asimismo, los pacientes menores de 45 años presentaron puntuaciones más altas que los mayores de 45 años de edad. Respecto al nivel educativo de este grupo de pacientes, los que tenían estudios de bachillerato y universitarios presentaron mejores puntuaciones que aquellos que tenían un menor nivel educativo. Los pacientes de orientación heterosexual y los pacientes UDI presentaron bajas puntuación en este componente.

Los pacientes españoles y latinoamericanos que estudiaban o trabajaban presentaron mejores puntuación en este componente que los pacientes con otro tipo de ocupación. Del mismo modo, los pacientes que no estaban coinfectados por el VHC (52 puntos españoles y 55 puntos latinoamericanos) puntuaron mejor que los pacientes que se encontraban coinfectados por este tipo de hepatitis.

Tabla 16. Relación entre el CSF según lugar de origen y variables socio-demográficas y clínicas

Variables	Españoles		Latinoamericanos	
	Media(DE)	p	Media(DE)	p
SEXO				
Hombre	52(9)	<0,01	55(8)	0,42
Mujer	46(10)		53(9)	
EDAD				
<45	53(9)	<0,01	55(8)	0,18
>45	48(10)		53(9)	
ESTADO CIVIL				
Soltero	50(11)	0,17	55(7)	0,82
Casado/pareja	50(10)		54(10)	
Divorciado/separado	52(7)		56(4)	
Viudo	40(9)		52(10)	
EDUCACIÓN				
Estudios primarios	47(11)	<0,01	55(5)	0,48
Graduado escolar	48(10)		51(7)	
Bachiller	53(8)		55(7)	
Estudios universitarios	53(9)		55(10)	
OCUPACIÓN				
Trabaja	55(5)	<0,01	57(5)	<0,01
Desempleado	49(11)		55(7)	
Pensionista	45(11)		45(19)	
Estudia	60(4)		55(10)	
Ama de casa	48(9)		38(18)	
Incapacidad laboral	45(11)		36(21)	
ORIENTACIÓN SEXUAL				
Heterosexual	47(11)	<0,01	53(9)	0,32
Homosexual	54(6)		56(7)	
Bisexual	56(9)		53(3)	
PRÁCTICA DE RIESGO				
Heterosexual	49(11)	<0,01	52(10)	0,28
Homosexual/bisexual	55(7)		55(6)	
UDI	44(9)		52(0)	
No sabe/otros	49(10)		57(4)	
DIAGNÓSTICO				
VIH (A1-A2-B1-B2)	51(9)	0,14	55(9)	0,89
SIDA (A3-B3-C)	49(10)		55(7)	
VHB				
Si	55(10)	0,17	54(0)	0,89
No	50(6)		55(8)	
VHC				
Si	44(9)	<0,01	45(16)	<0,01
No	52(9)		55(7)	
TARGA				
Si	50(10)	0,98	54(8)	0,21
No	50(2)		59(7)	
CD4+				
<200/mm ³	46(13)	0,28	50(8)	0,34
200-499/mm ³	48(11)		55(7)	
≥500/mm ³	51(9)		55(8)	
CARGA VIRAL (copias/ml)				
<20	50(9)	0,81	55(8)	0,66
>20	50(12)		54(8)	

Respecto a la asociación del CSM (tabla 17) de los pacientes españoles y latinoamericanos con las variables socio-demográficas y clínicas, se encontraron puntuaciones por debajo de la media y con diferencias estadísticamente significativas en las variables edad y ocupación para los pacientes de origen latinoamericano, y en la variable de coinfección del VHC para los pacientes españoles.

Es decir, los pacientes latinoamericanos menores de 45 años puntuaron más alto que los pacientes mayores de 45 años (49 y 42, respectivamente). Y los pacientes españoles con coinfección del VHC presentaron peor puntuación que los pacientes no coinfectados por este virus (41 y 46, respectivamente).

Tabla 17. Relación entre el CSM según lugar de origen y variables socio-demográficas y clínicas

Variables	Españoles		Latinoamericanos	
	Media(DE)	p	Media(DE)	p
SEXO				
Hombre	45(12)	0,14	47(10)	0,36
Mujer	42(12)		44(15)	
EDAD				
<45	44(11)	0,73	49(10)	<0,01
>45	45(13)		42(13)	
ESTADO CIVIL				
Soltero	43(12)	0,14	46(10)	0,01
Casado/pareja	48(10)		58(12)	
Divorciado/separado	41(14)		54(11)	
Viudo	42(14)		23(0,24)	
EDUCACIÓN				
Estudios primarios	41(16)	0,24	48(15)	0,12
Graduado escolar	46(12)		42(12)	
Bachiller	43(11)		44(13)	
Estudios universitarios	46(9)		50(9)	
OCUPACIÓN				
Trabaja	48(9)	0,10	48(11)	<0,01
Desempleado	43(14)		48(11)	
Pensionista	42(14)		16(9)	
Estudia	53(5)		44(4)	
Ama de casa	39(10)		50(25)	
Incapacidad laboral	41(14)		39(14)	
ORIENTACIÓN SEXUAL				
Heterosexual	43(13)	0,69	46(14)	0,83
Homosexual	46(11)		47(8)	
Bisexual	45(11)		45(10)	
PRÁCTICA DE RIESGO				
Heterosexual	45(13)	0,73	46(16)	0,97
Homosexual/bisexual	45(11)		47(9)	
UDI	44(12)		40(0)	
No sabe/otros	40(13)		47(8)	
DIAGNÓSTICO				
VIH (A1-A2-B1-B2)	45(12)	0,73	47(12)	0,67
SIDA (A3-B3-C)	44(12)		46(12)	
VHB				
Si	41(13)	0,40	47(12)	0,48
No	45(12)		52(12)	
VHC				
Si	41(14)	0,04	43(13)	0,59
No	46(11)		47(12)	
TARGA				
Si	44(12)	0,50	47(12)	0,29
No	50(1)		41(10)	
CD4+				
<200/mm ³	43(12)	0,85	45(13)	0,45
200-499/mm ³	44(12)		44(14)	
≥500/mm ³	45(13)		48(10)	
CARGA VIRAL(copias/ml)				
<20	45(13)	0,35	47(12)	0,41
>20	43(11)		44(12)	

5.2.3. Análisis de regresión lineal múltiple del CSF y CSM en españoles y latinoamericanos

El modelo de regresión lineal múltiple para identificar los factores que se asocian de forma independiente con la CVRS en los pacientes españoles y latinoamericanos se muestra en la tabla 18.

En el CSF, para ambos grupos de pacientes, se encontró una asociación estadísticamente significativa con la situación laboral; estar desempleado, ser pensionista y tener incapacidad laboral se relaciona con peor CVRS ($p=0,03$ españoles y $p<0,01$ latinoamericanos) al igual que estar coinfectado por el VHC ($p<0,01$ españoles y $p=0,05$ latinoamericanos). En el CSM, sólo la edad resultó estadísticamente significativo ($p<0,01$), correspondiendo a los pacientes de origen latinoamericano.

El modelo R_2 para el CSF de los pacientes españoles y latinoamericanos fue de 0,243 y 0,343 respectivamente. Y el modelo R_2 para el CSM de los pacientes españoles y latinoamericanos fue de 0,073 y 0,128 respectivamente.

Tabla 18. Factores significativamente asociados con la CVRS en los pacientes españoles y latinoamericanos. Análisis de regresión lineal.

Variables	Españoles				Latinoamericanos			
	β	t	p	IC 95%	β	t	p	IC 95%
CSF								
Constante	50.45	9.65	<0,01	40.11; 60.79	61.21	14.84	<0,01	52.99; 69.43
Sexo	3.26	1.85	0,06	-0.22; 6.74	0.67	0.33	0,73	-3.35; 4.70
Edad	-1.68	-1.00	0,31	-5.02; 1.65	-2.60	-1.58	0,11	-5.88; 0.67
Escolaridad	0.70	0.85	0,39	-0.92; 2.32	0.83	0.91	0,36	-0.97; 2.64
Situación laboral	-1.36	-2.18	0,03	-2.60; -0.12	-3.57	-5.19	<0,01	-4.95; -2.20
VHC	-6.09	-3.41	<0,01	-9.63; -2.56	-7.04	-1.96	0,05	-14.18; 0.09
	R ₂ =0,243				R ₂ = 0,343			
CSM								
Constante	40.82	5.71	<0,01	26.69; 54.96	53.46	7.78	<0,01	39.76; 67.16
Sexo	1.18	0.49	0,62	-3.58; 5.94	0.88	0.26	0,79	-5.82; 7.59
Edad	2.85	1.23	0,21	-1.70; 7.42	-6.96	-2.53	<0,01	-12.42; -1.49
Escolaridad	0.64	0.57	0,56	-1.57; 2.86	1.47	0.97	0,33	-1.54; 4.49
Situación laboral	-1.46	-1.71	0,09	-3.15; 0.22	-1.96	-1.71	0,09	-4.25; 0.32
VHC	-3.92	-1.60	0,11	-8.75; 0.90	0.66	0.11	0,91	-11.23; 12.57
	R ₂ =0,073				R ₂ =0,128			

5.3. Percepción de la CVRS desde la mirada de lo cualitativo

Se entrevistaron a 24 pacientes, de los cuales 12 eran españoles (6 hombres y 6 mujeres) y 12 latinoamericanos (6 hombres y 6 mujeres). El grupo de pacientes latinoamericanos estuvo integrado por los países de: Ecuador (un hombre y dos mujeres), Colombia (un hombre y una mujer), Venezuela (dos hombres), Argentina (una mujer), Paraguay (una mujer), República Dominicana (una mujer), México (un hombre) y Cuba (un hombre).

La edad media de los pacientes españoles fue de 45 años y la de los latinoamericanos de 40 años. En la tabla 19 se muestran las características socio-demográficas de los pacientes que participaron en las entrevistas.

Tabla 19. Características socio-demográficas de los participantes de las entrevistas

Características	Espanoles n=12	Latinoamericanos n=12
Edad media (rango)	45 (25-66)	40 (25-58)
SEXO		
Hombre	6	6
Mujer	6	6
ESTADO CIVIL		
Soltero	2	6
Casado/pareja	8	4
Divorciado/separado	2	2
EDUCACIÓN		
Estudios primarios	-	1
Graduado escolar	7	2
Bachiller	2	5
Estudios universitarios	3	4
OCUPACIÓN		
Estudia	-	1
Trabaja	5	6
Desempleado	-	5
Pensionista	5	-
Ama de casa/Incapacidad laboral	2	-

Respecto a las características clínicas de los pacientes que participaron en la entrevistas, la vía de transmisión más frecuente en ambos grupos de pacientes fue la heterosexual, la mayoría se encontraba en TARGA y con carga viral indetectable (ver tabla 20).

Tabla 20. Características clínicas de los participantes de las entrevistas

Características	Espanoles n=12	Latinoamericanos n=12
PRÁCTICA DE RIESGO		
Heterosexual	5	5
Homosexual/bisexual	3	5
UDI	2	-
No sabe/otros	2	2
DIAGNÓSTICO		
VIH (A1-A2-B1-B2)	6	7
SIDA (A3-B3-C)	6	5
VHB		
Si	1	-
No	11	12
VHC		
Si	5	-
No	7	12
TARGA		
Si	11	10
No	1	2
CD4+		
<200/mm ³	1	3
200-499/mm ³	7	1
≥500/mm ³	4	8
CARGA VIRAL(copias/ml)		
<20	8	7
>20	4	5

En la tabla 21 se describen los temas de análisis. Se midió como frecuencia, la aparición del tema de análisis en el discurso del participante. Es decir, se ha analizado la variabilidad del discurso intergrupo para lograr un análisis del discurso más claro entre los pacientes participante. Por otra parte, la categoría calidad de vida en el país de origen se aplicó sólo al grupo de pacientes latinoamericanos.

Tabla 21. Frecuencia de los temas de análisis

Categorías	Códigos	Definición del código	Frecuencia
Relaciones sociales, apoyo social y familiar	Buena relación y saben sobre la infección.	Actividades sociales habituales con amigos y familiares.	15
	Buena relación, pero no saben sobre la infección.		7
	Sale con sus amigos/familiares. Sale poco/No se relaciona.	Frecuencia con que los problemas de salud física o emocional le han dificultado sus actividades sociales.	14 9
Cambio de actividades	Las actividades no han cambiado.	Historias sobre los ajustes y cambios realizados en las actividades diarias desde el diagnóstico de la infección.	18
	Las actividades han cambiado.		5
Salud Mental	Estado de ánimo bueno.	Percepción del estado de ánimo: nervioso, tranquilo, deprimido, triste, feliz.	16
	Estado de ánimo varía.		9
Sanidad	Relación médico-paciente.	Valoraciones de la relación y comunicación con su médico.	24
	Sistema sanitario español.	Percepción del sistema sanitario español.	22
Calidad de vida en el país de origen	Buena calidad de vida.	Percepción de la calidad de vida de los pacientes latinoamericanos en su país de origen.	10
	Tenía necesidades.		2
Educación y comunicación para la salud	Colegios, profesores, padres.	Percepción sobre cómo prevenir el VIH/SIDA.	14
	Uso del preservativo.		8
	Historias de vida.		6
	Medios de comunicación.		2

A continuación se describen las seis categorías del análisis cualitativo. Los resultados se presentan según su relación positiva con la CVRS a nivel mental, a excepción de la categoría educación y comunicación para la salud, en la que se presenta un resumen de las ideas expuestas entre los participantes.

5.3.1. Relaciones sociales, apoyo social y familiar: Revelación u ocultación del diagnóstico

Los pacientes españoles y latinoamericanos relatan sobre sus relaciones sociales, la mayoría de ellos expresaron que la relación con sus amigos y familiares era buena y que estas son iguales a las de cualquier otra persona (tabla 22). Sus familiares o amigos más cercanos sabían sobre el diagnóstico del VIH/SIDA, valoran el apoyo que han recibido y describieron cómo ha sido su relación con ellos después de revelar el diagnóstico de la infección.

Tabla 22. Relaciones sociales, apoyo social y familiar: Buena relación y saben sobre la infección

Número total de ideas diferentes por participantes: 15	
Cita españoles: 7	Cita latinoamericanos: 8
“Normal, las relaciones son igual que las que tienen otras personas, no hay ningún tipo de cambio en ese sentido”, Hombre.	“[...] casi todos mis amigos cercanos saben que tengo VIH, [...] la verdad es que me salvé un poco por ellos, llegaba un momento que ya no me preguntaban. Y con la familia ha mejorado mucho a raíz del diagnóstico porque se han acercado más las relaciones”, Hombre.
“Muy buena, buenísima, más que antes, muchísimo más que antes”, Mujer.	“[...] por el caso de que estoy en otro país no tengo contacto con mi familia, de mi familia sólo mi hermana mayor está al tanto [...] se lo tomó dentro de lo que cabe bastante bien. [...] mis amigos, súper bien, de hecho con un amigo fue que recibí el diagnóstico y desde ese día, hasta el sol de hoy y desde hace dos años, está ahí apoyándome al 100% [...]”, Hombre.
“Bien, igual que siempre”, Hombre.	“[...] con mi familia muy bien, me han apoyado desde el momento que les conté, y ahí están, me apoyan, igual me dan ánimo, me dicen que siga adelante, solo tengo dos amigos que les he contado. A los demás no les he contado porque la verdad no sé cómo lo tomarían, no sé si lo tomaran mal o bien, prefiero mejor que estén al margen de lo que me está pasando [...]”, Hombre.
“Estupenda”, Hombre.	“Estupenda, muy buena”, Hombre.
“Ahora mismo, muy buena [...]”, Hombre.	“Normal, como que nada ha pasado”, Mujer.
“Normal, cuando me enteré que era VIH+ me fui a conocer personas que tuvieran el mismo problema que yo [...]”, Mujer.	“Perfecta”, Mujer.
“Perfecta, con relación al SIDA no tengo ningún problema ni con mis amigos, ni con mis familiares, no lo he tenido entonces ni ahora. Mi hija lo sabe, y el que me rechace por eso es que no merece la pena ser mi amigo, entonces no sería mi amigo”, Mujer.	“Mi relación es igual a la de cualquiera. Soy una persona y tengo una vida normal”, Mujer.
	“Buena, con mis familiares no tanto porque viven fuera de acá, pero con mis amigos bien, nos vemos muchas veces, más de lo que yo quisiera a veces (risas) [...]”, Hombre.

Otros pacientes de ambos lugares de origen, expresaron que sus amigos y familiares más cercanos no sabían sobre el diagnóstico de su infección por temor a no saber cómo sería la reacción y ser rechazados. Por lo que habían decidido mantener oculta la infección y por consiguiente, su relación y actividades sociales habituales con ellos no habían cambiado (tabla 23).

Tabla 23. Relaciones sociales, apoyo social y familiar: Buena relación, pero no saben sobre el diagnóstico de la infección

Número total de ideas diferentes por participantes: 7	
Cita españoles: 4	Cita latinoamericanos: 3
“Normal, porque la mayoría de ellos (amigos y familiares) no saben nada [...]”, Hombre.	“Como siempre, no ha habido cambios porque no lo saben. Eso lo mantengo yo en reserva [...]”, Hombre.
“Normal, pero porque no lo saben. Lo saben los amigos más cercanos y ningún problema”, Hombre.	“Bastante bien porque nadie sabe, las dos hermanas de aquí y mi madre sí que lo saben, y mi padre y mi hermano (que viven en el país de origen) no lo saben. Y mis amigos no lo saben”, Mujer.
“Bien porque ellos (amigos y familiares) no saben nada que yo tengo el VIH, el único que lo sabe es mi hijo y mi marido [...]”, Mujer.	“Bien, porque esto yo no se lo he dicho a nadie y me lo he tragado yo desde que lo supe y hasta ahora no, sólo lo sabe mi pareja, del resto nadie y ya está”, Mujer.
“Normal, bien. También es verdad que no lo saben, yo no se lo he dicho a nadie, lo saben nada más que mi médico y los que me están llevando. Los demás normal, voy de viajes, voy con gente [...]”, Mujer.	

Es importante mencionar, que como parte del discurso que mantienen los pacientes sobre las relaciones sociales, la mayoría de ellos, ocho españoles y seis latinoamericanos, expresaron que salían regularmente con sus amigos y/o familiares. Las actividades más frecuentes eran salir a cenar, tomar una copa o salir de viaje (tabla 24). Los resultados indicaron, que tenían una vida social más activa aquellos pacientes que habían revelado su diagnóstico.

Tabla 24. Relaciones sociales, apoyo social y familiar: Sale con amigos/familiares

Número total de ideas diferentes por participantes: 14	
Cita españoles: 8	Cita latinoamericanos: 6
“Los fines de semana, entre semana para tomar algo. Sí, normalmente sí”, Hombre.	“Bastante, nos vemos unas cuatro o cinco veces a la semana, quizás tres como mínimo”, Hombre.
“Sí (risas), salgo muy a menudo y de vez en cuando me gustaría estar más reposado, más tranquilo, por mi estado de salud”, Hombre.	“Dos o tres veces por semana”, Hombre.
“[...] todas las semanas, a cenar, a tomar una copa, vamos, lo normal”, Hombre.	“Casi todos los fines de semanas. Entre semana solemos quedar una vez por lo menos”, Hombre.
“(pausa) a medias, de vez en cuando porque como tengo pareja, pero sí salgo de vez en cuando claro”, Hombre.	“Sí, una vez a la semana”, Mujer.
“Todo lo que puedo, todos los días, yo necesito estar con gente, o casi todos los días”, Hombre.	“Casi cada sábado o cada mes”, Mujer.
“Bastante, bastante, como siempre, algunos fines de semana que me apetece [...] habitualmente salgo con mis amigos, no he dejado de salir”, Mujer.	“[...] casi todos los días me encuentro con ellos, nos llamamos, nos encontramos por ahí por algún lugar o puedo ir a la casa de uno de ellos [...] tengo dos amigos que los veo casi a diario [...]”, Hombre.
“Sí, mucho. Como mínimo comemos una vez a la semana juntos, una cada vez en cada casa. Discutimos de la situación actual española (risas), nos vemos bastante”, Mujer.	
“Mucho, uff, pues mira, me has pillado por chiripa porque ayer me iba de viaje, lo que pasa es que al darme el dolor de espalda [...] no pude ir, yo viajo con mis amigos diez o doce veces al año, raro es el mes que no tenemos viaje”, Mujer.	

Por el contrario, algunos pacientes tanto españoles como latinoamericanos afirmaron salir poco o que preferían no sociabilizar con sus amigos o familiares (tabla 25). En general, expresaron que no lo hacían por miedo a salir a la calle, a sentirse señalados o juzgados o por depresión. Por lo que preferían quedarse encerrados en casa y salir sólo para ir a trabajar, hacer el supermercado o ir a la visita de rutina con el médico especialista. La mayoría de estos pacientes, mantenían oculta la serología de la infección siendo el médico la única persona que sabía sobre el diagnóstico.

Tabla 25. Relaciones sociales, apoyo social y familiar: Sale poco/no se relaciona

Número total de ideas diferentes por participantes: 9	
Cita españoles: 3	Cita latinoamericanos: 6
<p>“Ahora casi no, no me apetece salir, estoy como deprimida”, Mujer.</p> <p>“No, porque me he hecho de casa, me he hecho mi vida [...]. No tengo amigos de salir”, Mujer.</p> <p>“No, porque no me siento con ánimo. Estoy mejor en casa relajada y con la edad que tengo [...] prefiero la tranquilidad. Me pongo a ver la tele, a entretenerme, pero siempre relajada, a veces me tiro semanas que no salgo de casa, le cojo fobia a la calle, parece que todo el mundo me mirara [...] si no viene alguien, no salgo. Y ahí del sofá a la cama y de la cama al sofá y limpiando. Me da miedo salir a la calle”, Mujer.</p>	<p>“Como es un barrio, desde la ventana saludo: Hola, ¿qué tal? Y si es alguien del trabajo, un beso y ya está”, Mujer.</p> <p>“[...] tengo amigos, pero me los encuentro en la iglesia no más, de resto casi no, cuando los veo los saludo y ya está. Y en verano cuando vamos a paseos o algo así, pero del resto hago una vida normal, salgo cuando se presenta la ocasión, cuando vamos a la piscina o al mar, sólo a esto”, Mujer.</p> <p>“Bueno, ahora salgo menos, hace un año salía más. Quizás porque mis amigos son un poco más jóvenes que yo (risas) y ya tengo 59 años y a veces estoy un poco cansado y no tengo muchos deseos de salir, deseo más quedarme a ver la tele que estar en la calle”, Hombre.</p> <p>“De vez en cuando [...]”, Hombre.</p> <p>“No, por trabajo. Y cuando estoy en casa me apetece más estar en casa, no soy de estar en reuniones. Pero eso va conmigo desde que tengo uso de razón (risas)”, Mujer.</p> <p>“Salgo poco, pero porque nunca me ha gustado salir mucho ni de adolescente. Y cuando salgo, salgo con amigos, pareja, familia, soy muy ‘familiar’”, Mujer.</p>

5.3.2. Cambio de actividades: Historias sobre los ajustes en la vida diaria

Cuando recibieron el diagnóstico de la infección, ambos grupos de pacientes refirieron que habían pasado por el impacto inicial de la noticia, que en general, incluía sentimientos negativos como shock, miedo, tristeza, negación y el desconocimiento sobre la infección. Sin embargo, afirmaron que una vez asumida la noticia del diagnóstico, sus actividades diarias como trabajar, hacer deportes, encargarse de las actividades de la casa o salir con los amigos, no habían sufrido cambios significativos (tabla 26).

Tabla 26. Cambio de actividades: Las actividades no han cambiado

Número total de ideas diferentes por participantes: 18	
Cita españoles: 11	Cita latinoamericanos: 7
“No, absolutamente nada”, Hombre.	“No (han cambiado), al principio sí claro, al principio sí, cuando empecé el tratamiento, al principio sí pero ya no, ya no creo que cambie nada. [...]”, Hombre.
“La verdad es que mi vida a seguido bastante igual en cuanto al tema de mi vida [...]”, Hombre.	
“La verdad es que no, mi vida después de pasar el shock de la noticia y demás, una vez tienes la información suficiente, sigo haciendo mi vida normal como la hacía antes”, Hombre.	“No, normal, sigo trabajando normal, hago una vida normal, nada ha cambiado”, Mujer.
“No, en nada”, Hombre.	“Nada”, Mujer.
“No, nada”, Hombre.	“Para nada. Yo me acuerdo que tengo dicha enfermedad cuando tengo que hacerme una analítica o cuando tengo que venir a mi médico y por la noche cuando me tomo el medicamento, después, una persona normal”, Mujer.
“Me ha cambiado no por el VIH sino por la necrosis que tengo en los huesos, tengo operada las dos caderas”, Mujer.	“Nada, nada, nada, nada, todo sigue normal. Hago la vida bien, todo como siempre, y hasta ahora no me ha afectado en nada. Bueno, lo único que me afecta es tenerme que tragar ese secreto, me siento como si yo lo fuera a decir, y me vayan a mirar mal [...]”, Mujer
“¡Que va!”, Mujer.	“[...] al principio me quería derrumbar, que dije: ¿cómo yo puedo tener eso?, lo tomé a mal, ¿cómo así, por qué a mí? Pero cuando hablé con el médico, con la psicóloga, me explicó, lo asimilé, [...] el ritmo de mi vida sigue lo mismo, casi igual que cuando no me enteraba de lo que tenía”, Hombre.
“No, sigo trabajando, hago la vida como la hacía antes, no me he limitado en nada, he seguido adelante, no he sido que me he escondido o he recaído. He dicho soy una luchadora, tengo que luchar y he seguido adelante, con mi hábito de vida de siempre, mi trabajo, mi casa, mis amigos, mi familia, o sea, igual, igual que antes”, Mujer.	“No, mi trabajo, mis actividades que siempre he hecho, lo mismo, no han cambiado, no han variado nada”, Hombre.
“Han cambiado pero no por la enfermedad, pero han cambiado porque yo he estado mucho tiempo en un centro de rehabilitación porque fui toxicómana, y cuando me reinserté en la sociedad he seguido haciendo mi vida normal, mi trabajo [...] voy al gimnasio, voy a nadar, trato de cuidarme”, Mujer.	
“No, no, no, no ha cambiado nada, yo sigo haciendo mi vida, [...] tengo mis amigas, si yo tengo que ir a tomar un café con mis amigas me voy por ahí, las cosas no han cambiado nada”, Mujer.	
“No ha cambiado para nada, sigo haciendo mi casa, ando bastante [...]”, Mujer.	

Para un grupo de pacientes latinoamericanos, el diagnóstico de la infección generó modificaciones de estilo de vida tales como comer de manera saludable, practicar deportes o dejar las bebidas alcohólicas. También se halla el relato de un paciente español y uno latinoamericano quienes manifestaron que los cambios en la CVRS estaban relacionados con el TARGA (tabla 27).

Tabla 27. Cambio de actividades: Las actividades han cambiado

Número total de ideas diferentes por participantes: 5	
Cita españoles: 1	Cita latinoamericanos: 4
<p>“[...] son 22 años de cambios, a veces estás mejor a veces peor, tienes que adaptarte, y la verdad a veces cuesta pero sí, van cambiando. Dependen del estado, pero desde que lo supe, hombre me afectó psicológicamente, anímicamente, pero vamos, lo he llevado bastante bien entre comillas. Luego los tratamientos que tomamos luego eso es terrible, algunas veces te dan cansancio, otras veces paranoias, llevo toda la vida adaptándome a las consecuencias de, pero vamos. El hecho de tener la enfermedad también te puede afectar un poco porque enfrentas a la muerte por ejemplo, aprendes a vivir con la enfermedad y estás preparado, he estado tres veces a punto de morir, entonces ahí claro, tienes que adaptarte”, Hombre.</p>	<p>“Me cuido más, hago deporte. Me cuido más con la alimentación, bebo menos, rechazo las drogas (risas), aunque el alcohol es una de ellas, y de momento estoy dejando de fumar pero eso es una cosa complicada, del resto, no sé, tengo pareja, eso también hace diferente la rutina del día a día”, Hombre.</p> <p>“Naturalmente que sí, yo tuve que quitarme de beber, de fumar, las discotecas, los bailes, tengo como siete años que no sé qué es una discoteca, me retiré de todo, de todo totalmente”, Mujer.</p> <p>“Ahora sí noto un cambio, al principio no lo notaba, porque siempre he sido una persona hiperactiva, siempre estoy, corro por las mañana, saco el perro, pero ahora sí empiezo a notar que el rendimiento no es el mismo. Antes llegaba a correr tres-cuatro kilómetros por día y ahora no paso de uno y medio. Asumo que ya no es por la enfermedad sino por el tratamiento en sí, ahora ya empiezo a notar cositas”, Hombre.</p> <p>“Creo que de toda manera. Antes me movía más, pero ahora me cuesta mucho, yo creo que me como mucho la cabeza”, Mujer.</p>

5.3.3. Salud mental: Un asunto de factores socio-económicos y de revelación del diagnóstico

Normal, bueno, optimista y alegre, son algunas de las definiciones que la mayoría de los pacientes de ambos lugares de origen le dan a su estado de ánimo actual. Expresan además, que es como el de cualquier otra persona, que se ve afectado por factores sociales, familiares o económicos (tabla 28).

Tabla 28. Salud mental: Estado de ánimo bueno

Número total de ideas diferentes por participantes: 16	
Cita españoles: 9	Cita latinoamericanos: 7
<p>“Bastante bien, salvo que haya problema en casa, algún problema familiar, circunstancias normales, normal, completamente normal”, Hombre.</p>	<p>“Son muchas cosas, yo no creo que sea por el VIH, son otros factores por los que yo me siento diferente o mal, son factores económicos, sociales, pero general bien”, Hombre.</p>
<p>“Mi estado de ánimo es bueno, actualmente como no estoy en ningún ensayo”, Hombre.</p>	<p>“[...] depende de las situaciones, generalmente suelo estar bien, no soy ni de depresión ni nada de eso”, Mujer.</p>
<p>“Bien, bien, soy una persona bastante activa, positiva, me gusta mantenerme ocupada a lo largo del día. Por lo cual bien. En reglas generales no me afecta en ese sentido”, Hombre.</p>	<p>“Siempre he sido muy feliz, muy optimista, entonces esto no me ha cambiado radicalmente, sí me ha hecho cambiar ciertas cosas que tenía de antes y que no trabajaba, pero normalmente me siento bien”, Hombre.</p>
<p>“Ahora mi estado de ánimo es bastante alto, sé que ha estado bastante influenciado por las enfermedades pero ahora es muy alto. Ahora tengo el tema también de la hepatitis [...]”, Hombre.</p>	<p>“Es muy bueno, pero sí que a veces me noto un poco cansado, que no sé si son los años o que ahora estoy trabajando solo en la cocina (de un restaurante), antes éramos tres y ahora todo el trabajo es mío, creo que por eso termine más cansado, pero normal”, Hombre.</p>
<p>“Que lo paso mal, pero generalmente, bien”, Hombre.</p>	<p>“Bien, soy muy activa, no me canso. Siempre con muchas ganas de hacer cosas, no paro porque me gusta mantenerme activa, no soy que diga: ¡ay estoy cansada por esto!”, Mujer.</p>
<p>“Bien, perfecto, ¡vamos!”, Hombre.</p>	<p>“Bueno, siempre estoy alegre, siempre estoy contenta, en ese sentido no me dejaré vencer tan fácilmente, siempre seguiré siendo la misma”, Mujer.</p>
<p>“Muy buena, buenísima, muy buena, muy buena”, Mujer.</p>	<p>“Mi estado de ánimo, ahora mismo estoy bien. Antes estaba triste, agobiado porque no veía que la medicación me ayudara en nada, al contrario, me ponía peor, entonces eso me creó un rechazo y estuve años sin tomarla; lo cual me llevó a un declive, pero lo retomé y me fueron cambiando los cócteles hasta que encontraron uno que no me afectara, y es el que tengo desde hace un año más o menos, y ha cambiado, parece que viajé en el tiempo”, Hombre.</p>
<p>“Bien, yo soy una persona que me va mucho la juerga. Lo que pasa, es que últimamente desde que me rompí el brazo estoy deprimida porque me veo una inútil, pero no por lo del virus sino simplemente por lo del brazo porque me lo tienen que hacer todo [...]. Por el virus no, por el virus lo llevo bien, aunque a veces me acuerdo y me entra una mala leche”, Mujer.</p>	
<p>“No suelo pensar que tengo el VIH, normal, a veces bien, a veces mal. Me pienso como una persona normal. En estos momentos todo el mundo está mal por la crisis que hay, y yo me incluyo como una persona normal, con los mismos problemas que puedas tener tú, una persona que pueda perder su casa, de una que no tiene trabajo. Gracias a Dios tengo una pensión, tengo un hijo que me ayuda, y bueno, que los hay peores que yo y eso me consuela [...]”, Mujer.</p>	

Algunos pacientes expresaron, que la experiencia de pensar en revelar el diagnóstico les produce múltiples sensaciones negativas como el estrés y la ansiedad; otros pocos expresaron, que su estado de ánimo variaba debido al diagnóstico, a los efectos secundarios del TARGA, a la evitación de las relaciones afectivo-sexuales por miedo a

transmitir el VIH, a la crisis que vive el país o al hecho de vivir solos en España (tabla 29).

Tabla 29. Salud mental: Estado de ánimo varía

Número total de ideas diferentes por participantes: 9	
Cita españoles: 4	Cita latinoamericanos: 5
<p>“Depende del día, hay veces que es bueno. Pero sí que es verdad que sobre todo a la hora de encontrar pareja es complicado, porque siempre está el momento de: ¿se lo digo o no se lo digo?, si no se lo digo, pues siempre está esto de si dejo pasar más rato en la relación va a ser más dolorosa si me deja, y no por él, pienso en mí, de cómo me voy a sentir si me dejan por esto [...]. Alguna vez he conocido a personas que yo creo que no lo aceptarían y sí que lo he pasado mal. Pero generalmente, bien”, Hombre.</p>	<p>“Pues hay veces que me deprimó, pero no por esta enfermedad sino por otros motivos. Por estar aquí solo, tengo familia pero están en otras ciudades de España. A veces me siento solo, y a veces no quiero buscar pareja porque no quiero que se arriesgue a lo que me pasó a mí, prefiero estar al margen”, Hombre.</p>
<p>“Unas veces estoy que me como el mundo y otras veces el mundo me come a mí, pero no se lo achaco a la enfermedad, lo achaco a la crisis, lo que me rodea, mi hermano que está enfermo”, Mujer.</p>	<p>“Algunas veces me da un bajón y otras veces estoy bien. Digamos que cambias. Yo creo que es por todo, se te acumula todo, por los problemas, por la enfermedad”, Mujer.</p>
<p>“Variable, variable, a veces uno se cansa. Estos últimos años estoy muy cansado, el último año he dejado de tomar la medicación, he estado tan cansado de los efectos secundarios que ya no podía más, llevo desde noviembre sin tomarla [...] ya son 24 años de vaivenes, de sube y baja y el estado de ánimo cambia mucho. Luego no sé si es una excusa, los que tenemos esta enfermedad somos más sensibles a las cosas, te afecta todo bastante y a veces cuesta de digerir los problemas, las luchas, las peleas de la vida, a veces es difícil”, Hombre.</p>	<p>“Hay días que estoy triste (por el diagnóstico) y hay días que estoy alegre”, Mujer.</p>
<p>“La verdad es bajo, ya te digo que no me da ganas de nada”, Mujer.</p>	<p>“Digo yo que regular, antes estaba súper bien, ahora yo no sé si es por la enfermedad o por la situación del país, pero sí hay muchos altibajos. O sea que no te puedo decir que estoy triste por la enfermedad pero el diagnóstico que tienes te hace llevar una vida, no sé cómo explicarlo, no tengo trabajo, tengo un diagnóstico, me tomo un tratamiento súper fuerte, y suelo tener ansiedad porque dices: ¡hoy tengo y mañana no sé!”, Hombre.</p>
	<p>“A veces estoy muy depre, pero no por la enfermedad sino por otros problemas mucho más fuerte, la muerte de un hijo. Por eso me siento deprimida, sin ganas de nada pero por eso, no por mi enfermedad”, Mujer.</p>

5.3.4. Sanidad: Satisfacción con la atención médica

Los pacientes españoles y latinoamericanos expresaron como era su relación y comunicación con el médico especialista. Lo describieron como la persona que les proporciona la información sobre el VIH/SIDA que necesitan, les genera confianza y les proporciona apoyo emocional, en general, los pacientes tanto españoles como latinoamericanos refieren sentirse muy bien con el médico especialista de infecciosas.

Cabe señalar, que las entrevistas no mostraron diferencias en el discurso sobre la relación médico-paciente según el país de origen, es decir, ambos grupos de pacientes describían poder expresar con facilidad sus emociones e inquietudes a su médico (tabla 30).

Tabla 30. Sanidad: Relación médico-paciente

Número total de ideas diferentes por participantes: 24	
Cita españoles: 12	Cita latinoamericanos: 12
“La verdad que es un chico muy majo, y pensaba que iba a tener problemas cuando le diría que no quería seguir tomando (el TARGA), pero la verdad es que lo aceptó bien, la verdad es que me siento bien con este médico”, Hombre.	“Muy bien, muy bien, es más, pienso muchas veces al mudarme, el factor de perder a mi médico, no mi médico de cabecera, mi médico de infecciosas, porque estoy muy contento con mi médico”, Hombre.
“En este Hospital y en esta planta (de infecciosas) me tratan con muchísimo cariño y estoy súper encantado, y me cuidan muy bien y yo creo que en ese sentido el personal es muy bueno. Con mi médico me siento genial y con todo el equipo del Dr. Portilla [...]”, Hombre.	“Muy cómodo, aunque a veces es muy callado, y esa pausa al principio cuando vienes a recoger los análisis te hace pensar en mil cosas, que ha salido algo mal, muy mal, pero bien, luego te tranquiliza. La verdad es que es muy buen médico”, Hombre.
“Muy bien, me da mucha confianza, mucha tranquilidad, me expone la situación como es, sin ser alarmista pero sin banalizar sobre el tema, bien, estoy muy contento con él”, Hombre.	“¡Gua!, feliz, de verdad. No hay duda que no me aclare, yo soy como decimos en mi país, pepito preguntón, yo todo lo pregunto, ¿dígame cuál es el nivel normal que debería estar, si estoy por abajo, si estoy muy alto? y me lo aclara todo, todo, la verdad que estoy súper contento con él”, Hombre.
“Muy bien”, Hombre.	
“Perfecto, el mejor que tengo”, Mujer.	
“Para mí es maravilloso, me encanta”, Mujer.	“De maravilla, nunca quisiera que fuera otro médico que no fuera él”, Hombre.
“No tengo mucho trato de tutearme ni nada, lo respeto y acato lo que él me dice, no me dice nunca nada, ¡pero vamos!, me dice que estoy bien y ya está [...]”, Mujer.	“Muy contenta”, Mujer.
“Pues más que médico, lo considero amigo”, Hombre.	“Muy bien, porque él me explica, me tranquiliza un montón”, Mujer.
“Mi Reus para mí es un ángel, yo estoy viva gracias a él. Es que no puedo decir otra cosa, [...] ahora he tenido un herpes zoster en el brazo y me ha ingresado en su planta, yo vengo aquí, y Reus me pasa esto, y me ingresa directamente a su planta, la octava, para vigilarme. O sea, siempre me lleva él, cualquier tema que tenga, me revisa lo que tengo y lo que no tengo, es mi ángel [...]”, Mujer.	“Con el doctor Portilla, genial, espectacular”, Mujer.
“Maravillosamente bien. Son muy vocacionales. Te hacen la vida más fácil a la hora del medicamento, de las consultas, me facilitan la vida que ya demasiado difícil la tenemos. Aquí, el equipo de médicos que hay, es de quitarse el sombrero”, Mujer.	“De maravilla, perfectamente, es un angelito (sonríe)”, Mujer.
	“Agradecimiento, sabe perfectamente todo lo que me pasa y me va dando un seguimiento bastante efectivo, por lo menos me siento muy bien con su trato”, Hombre.
	“Muy bien, muy bien, es un buen médico. Estupendamente bien, me gusta mucho el médico en el sentido de que es muy, muy amable, en la forma de expresarse también lo hace muy bien [...]”, Mujer.

(Continúa)

Tabla 30. (continuación)

Cita españoles: 12	Cita latinoamericanos: 12
<p>“¡Ay! muy contenta, con el Dr. Portilla contentísima, bueno con todos los que he tenido, a la Dra. Merino también, lo que pasa es que como teníamos uno él (esposo) y otro yo, ¡Jo!, venimos desde San Vicente que nos coja uno u otro (médico) para venir juntos. Y estoy muy contenta, qué quieres que te diga, no puedo decir ni esto de Portilla, a mí me trata muy bien cada vez que vengo, es cariñoso, sabe hablarme. De los (médicos de) traumas qué te puedo decir, pues lo mismo, si hasta ahora de aquí de la residencia no tengo queja ninguna”, Mujer.</p>	<p>“Uy, perfecto, es un señor, ¿cómo te digo? No tengo palabras para decirlo, la primera vez que vine, lo mandé como decimos: a la puta mierda. Me porté muy mal, le dije de todo, le dije que era un incompetente, una basura, salí de aquí tirándole la puerta, luego me volvió a llamar, volví a hacerle lo mismo, y hasta que la cuarta vez que volví le dije que me perdonara por lo que le había hecho”, Mujer.</p>
<p>“[...] aquí entras (Unidad de Enfermedades Infecciosas) como si entraras a una consulta de tu médico de cabecera, te dan la información básica y te vas a casa a no ser que tú preguntes y te dicen: ‘ya te informaremos, si sale algo ya te diremos algo’. [...] pienso que los médicos deberían aclararte la información, adelantarse ellos en decirte: ‘he visto por internet que está saliendo esto pero eso es mentira, no te guíes por eso, sigue tomándote la medicación. Hay cosas que deberíamos comentar como esto’. Debería ser el médico más proactivo a dar información al paciente porque la información que el paciente tiene es de internet o de un amigo [...]. O sea, que la información que te dan aquí, que te dan en este hospital es nula”, Hombre.</p>	<p>“Me siento muy bien, porque él me aconseja, tanto él como la psicóloga. Les agradezco porque siempre se han portado súper bien, siempre están pendientes de cómo estoy de ánimo, cómo me siento, que si noto cambios. Cada vez que vengo a consulta, la verdad que ellos siempre se portan espectacularmente, se portan muy bien conmigo, me atienden bien y la verdad es que yo me siento muy bien con ellos y con todo el equipo de aquí”, Hombre.</p>

En relación con la percepción sobre el sistema sanitario español, los pacientes españoles y latinoamericanos describieron su experiencia personal con los profesionales de la salud, la atención médica, el acceso y servicios prestados en el sistema sanitario público. En general, ambos grupos coinciden en manifestar que funciona muy bien, en especial la planta de infecciosas donde son atendidos. Asimismo, los pacientes de origen latinoamericano relatan no haber tenido dificultades para acceder al sistema sanitario. También vale la pena mencionar, que algunos pacientes latinoamericanos compararon el sistema sanitario público español con el sistema sanitario de su país de origen, y algunos de ellos asociaban el VIH y el sistema sanitario de su país, con la muerte, por la falta de tratamiento antirretroviral o porque los recursos son escasos o malos (tabla 31).

Tabla 31. Sanidad: Sistema sanitario español

Número total de ideas diferentes por participantes: 22	
Cita españoles: 10	Cita latinoamericanos: 12
<p>“Bien, no tengo pegadas. Tengo un médico estupendo, que le digo me duele aquí y me lo solucionan”, Mujer.</p>	<p>“Mira no tengo de que quejarme, porque tuve hace un tiempo una hernia, rápido me atendieron [...]”, Mujer.</p>
<p>“Yo estoy maravillada, que quieres que te diga, no sé si es por mi forma de ser”, Mujer.</p>	<p>“Para mí está muy bien, en un millón de cosas hasta que empezaron los recortes, esperemos que no continúen y que vayan recuperándose las cosas que se recortaron. Pero realmente yo no me puedo quejar. Ni el español, ni el argentino en su día, de ninguno”, Mujer.</p>
<p>“A mí me parece bastante bueno, no voy a quejarme, y con unos profesionales, de maravilla”, Mujer.</p>	<p>“Para mí está muy bien, es muy bueno. No tengo absolutamente alguna queja del sistema, al contrario, me han tratado súper bien, cualquier cosa que ha pasado trabaje o no trabaje, cotice o no cotice siempre hay una atención, no tengo ninguna queja, al contrario, estoy agradecido”, Hombre.</p>
<p>“De todo lo que he visto, el mejor, porque es público y porque en Sudamérica no es público, en Turquía no es público, en Holanda no es público y el único que es público es aquí en España y es donde no dejan que te mueras y te atienden aunque no tengas papeles (documento de identificación de residente), el único, España”, Mujer.</p>	<p>“Muy bien”, Mujer.</p>
<p>“Pues en lo que a mí me afecta muy bien, me dan la medicación, no me la cobran de momento, o sea que bien, no he tenido nunca ningún problema con el sistema sanitario español o sea no tengo queja de momento”, Mujer.</p>	<p>“Del trato no me puedo quejar. En cuanto al diagnóstico, en cuanto a atención primaria, las valoraciones muy diversas, pero en cuanto al trato que he tenido aquí en la unidad de enfermedades infecciosas no tengo ninguna queja”, Hombre.</p>
<p>“Con la experiencia personal pienso que funciona muy bien. Que puedas ir a que te operen y que no te cueste ni un duro, eso es algo maravilloso”, Hombre.</p>	<p>“No tengo mucho que quejarme, el sistema sanitario diría que es muy satisfactorio con respecto a la atención de mi enfermedad, ¡hombre! si hacemos la comparación con el sistema latinoamericano no hay mucho que decir”, Hombre.</p>
<p>“Creo que viendo lo que hay por ahí fuera, tenemos suerte [...] este tema de la crisis ahora afecta bastante el trato con la gente, no te tratan de la misma manera, se ve mucha gente que está trabajando a disgusto, eso es lo que he visto, vamos, yo estoy contento y no me podría quejar”, Hombre.</p>	<p>“En mi país lo asumes y lo relacionas con muerte. ¿Por qué?, porque el sistema de sanidad no es el mismo que aquí. Porque la falta de tratamiento implica mucho, tú dices: con un tratamiento puedo mantenerme, pero si no existe el tratamiento eso equivale que en exis cantidad de tiempo las defensas bajarán, me voy a complicar y voy a morir”, Hombre.</p>
<p>“Fabuloso, por mi parte no he tenido ningún problema. Perfecto todo”, Hombre.</p>	<p>“Bueno, a pesar de todos los recortes que se están haciendo doy gracias a Dios que por lo menos tengo la posibilidad, yo y todos los que están en mi caso, de tener tratamiento y asistencia médica”, Mujer.</p>
<p>“Buenísimo, buenísimo, estoy viva gracias a ellos, siempre lo he dicho, gracias Reus (médico de infecciosas) por salvarme la vida. Yo entré clínicamente muerta, no sabía lo que tenía, gracias a él, sí, buenísima, buenísima”, Mujer.</p>	<p>“[...] nunca me han puesto pegadas y siempre que he ido a una consulta me han atendido, pienso que es bueno, independientemente de mi país. Mi país tiene unos médicos excelentes, pero los recursos son muy malos, muy escasos [...]. Entonces pienso que independientemente que ahora hay crisis, que la salud se ha recortado un poco, los medicamentos, pienso que seguimos teniendo buen sistema sanitario”, Hombre.</p>
<p>“Ay yo estoy contenta, yo que quieres que te diga, yo estoy muy contenta lo mismo que por el virus, lo mismo que he estado ingresada que me han operado de los riñones, ahora con el brazo, o sea, yo estoy muy contenta, que habrán algunos que no lo estén, es que nadie está libre de meter la pata, es que todos somos humanos que nos podemos equivocar pero yo estoy muy contenta”, Mujer.</p>	

(Continúa)

Tabla 31. (Continuación)

Cita españoles: 10	Cita latinoamericanos: 12
	<p>“Hasta donde me han atendido muy bien, no me puedo quejar”, Mujer.</p>
	<p>“Para mí es buenísimo y yo estoy muy agradecida porque si el tomarme esta pastilla hace que yo me mantenga bien, la seguiré tomando, [...] y eso hace que cada día me sienta mejor. La medicina de aquí para mí es muy buena, buenísima diría yo. En muchos países, yo soy colombiana, pero en mi país lo que es la salud no es tan buena como la de acá, la de acá la supera muchísimas veces”, Mujer.</p>
	<p>“Hasta ahora, yo he recibido una buena atención, nunca he tenido queja de aquí, [...] para mí es bueno”, Hombre.</p>

5.3.5. Calidad de vida en el país de origen: Familia, amigos, estudios y dinero

La mayoría de los pacientes latinoamericanos percibían como buena, la calidad de vida que tenían en su país de origen. Compartían similares características sociales, la mayoría se encontraban estudiando o trabajando antes de emigrar a España. Son personas que llegaron a España siguiendo a un familiar, por un cambio de vida, para vivir su homosexualidad, por razones políticas o económicas. Siendo la económica, la razón más frecuente (tabla 32).

Tabla 32. Calidad de vida en el país de origen

Número total de ideas diferentes por participantes: 12 latinoamericanos

¿Cómo era su calidad de vida?	Razones para emigrar a España
<p>“Tenía un núcleo paterno que me protegía, en el sentido de que estaba bien económicamente y un núcleo materno un poco desestructurado y pobre, entonces ambigua (risas), [...] he venido aquí por mi madre, pero pude haber vivido en Colombia perfectamente bien”. Hombre 1, Colombia.</p>	<p>“Pensaba que me gustaría vivir en Europa, también creo que lo sabía, sabía que el hecho de ser homosexual me iba a permitir vivir una libertad en un país que no fuera latinoamericano [...]”. Hombre 1, Colombia.</p>
<p>“[...] Va a ser 15 años, yo vivía muy bien en Cuba, de hecho yo hacía 12 años que no le trabajaba al estado cubano y vivía bien, entonces mi situación era buena, con mi buen piso que estaba pagado, sólo tenía que pagar el agua y la luz y tampoco era tanto”. Hombre 2, Cuba.</p>	<p>“[...] Así que me quedé por mi hijo, estoy aquí por mi hijo”. Hombre 2, Cuba.</p>
<p>“Estaba estudiando y tenía bastantes amigos”. Mujer 1, Paraguay.</p>	<p>“Porque como estaban aquí tres hermanos míos y les quería ver y vine por tres meses y fijate los tres meses, siete años y medios ya (risas)”. Mujer 1, Paraguay.</p>
<p>“Bien, normal, trabajaba, era hijo de familia, tenía mi círculo de amistades, tenía lo normal. No había nada de carencia ni negativo, todo en general era bueno”. Hombre 3, México.</p>	<p>“Por buscar un cambio de cultura, un cambio de aires, una nueva experiencia, y me gustó (risas)”. Hombre 3, México.</p>
<p>“Yo podría decir que no me quejo, a mis 31 años me consideraba un hombre en vías de desarrollo, ya realizado, una carrera universitaria, un trabajo, con experiencia laboral en mi campo, mi área, vivía con mi familia, trabajo no me faltaba, económicamente estaba súper bien, súper bien [...]”. Hombre 4, Venezuela.</p>	<p>“Yo llegué aquí por asilo político, manejaba las relaciones públicas de un personaje público en mi país y al tener problemas él, tuvo problemas todo su grupo de trabajo y por eso llegué a España. O sea, no vine por un sueño español, me vi obligado a salir de mi país”. Hombre 4, Venezuela.</p>
<p>“Mi situación laboral y familiar eran buenas, creo que estaba bien, exceptuando la situación social, tenía un buen trabajo, un buen nivel de calidad de vida y mi relación con la familia estaba satisfactoria [...]”. Hombre 5, Venezuela.</p>	<p>“Vine huyendo de mi país por razones políticas. Trabajaba en derechos humanos en población de gay, bisexuales, transexuales y mujeres en riesgo de violencia en Venezuela y me vine huyendo de las amenazas, intento de secuestro [...]”. Hombre 5, Venezuela.</p>
<p>“Económicamente estaba bien, yo trabajaba y también tenía un pequeño bar, un pequeño restaurante ahí en Ecuador [...]”. Hombre 6, Ecuador.</p>	<p>“[...] vine a España porque vi que mucha gente venía y yo tenía ese negocio con mi hermana y nos iba bien y un día le prepuse a mi hermana, ‘si yo me voy a España un año o dos para trabajar y hacer un poquito más de capital yo vuelvo y agrandamos el negocio’, pero mira, ya llevo aquí 14 años (risas)”. Hombre 6, Ecuador.</p>
<p>“Yo cuando me vine estaba separada del papá de mi hija, no trabajaba, me mantenía él [...]”. Mujer 2, Ecuador.</p>	<p>“[...] me vine por una tía mía que me dijo: ¿te quieres venir? Y me vine a trabajar”. Mujer 2, Ecuador.</p>
<p>“[...] yo era cero positiva. Económica no era brillante, pero en ese momento no puedo decir que estaba mal”. Mujer 3, Argentina.</p>	<p>“Porque tenía más oportunidad de trabajo [...]”. Mujer 3, Argentina.</p>

(Continúa)

Tabla 32. (Continuación)

¿Cómo era su calidad de vida?	Razones para emigrar a España
“Familiar muy buena, separada con tres niños y dos trabajos y no llegaba a fin de mes [...]”. Mujer 4, República Dominicana.	“[...] por eso vine a España, por querer darle a mis hijos lo que no les podía dar allí, por querer hacer de los tres hombres de bien”. Mujer 4, República Dominicana.
“[...] yo me vine porque no me alcanzaba el dinero para pagar un alquiler, porque si pagaba todo el mes completo no alcanzaba para la comida, si compraba la comida y daba todo el alquiler, no me alcanzaba para los servicios. Y más fácil me prestaron para venirme, que fue un dineral, que prestarme pa’ pagar el mes completo del alquiler [...]”. Mujer 5, Colombia.	“[...] eso yo lo hice por sacar adelante a mis hijos que los dejé con el padre”. Mujer 5, Colombia.
“Fui prostituta toda la vida. Estaba trabajando en la prostitución desde los 13 años, vivía en la capital, me iba muy bien, vivía muy bien, para qué, de pequeña supe ahorrar, sufrí bastante, fui el primer transexual en mi país [...]”. Mujer 6, Ecuador.	“Porque tuve un cliente que me dijo: ¿Ana, qué haces aquí?, mira toma esta dirección (postal), reúne dinero y te vas a este país, es un país libre [...] y me fui para Alemania. Trabajé en los espectáculos y todo, y luego me vine para acá”. Mujer 6, Ecuador.

5.3.6. Educación y comunicación para la salud: Prevención de la infección

Y por último, pero no menos importante, mencionar algunos aspectos que los pacientes españoles y latinoamericanos expresaron sobre cómo consideraban que se puede prevenir la infección por VIH/SIDA. En la tabla 33 se resume esta categoría. Algunos mencionaron, que actualmente la información sobre la prevención, se encuentra oculta en España porque no se habla del tema en los medios de comunicación. Describieron la importancia de iniciar la educación en la prevención del VIH/SIDA desde la escuela; por ejemplo, incluir una asignatura de educación sexual, presentarles a los estudiantes historias de vida de personas que viven con VIH/SIDA, informarles y reiterarles sobre el uso del preservativo, así como la presentación de anuncios en los medios de comunicación con ejemplos gráficos y fuertes.

Tabla 33. Resumen de la Categoría educación y comunicación para la salud

Número total de ideas diferentes por participantes: 30

Cita españoles	Cita latinoamericanos
<p>“Desde niños, en las escuelas como una materia más de salud que te acompaña en la vida, yo he estado dando talleres para niños en la escuela y pienso que lo fundamental es educar a los chiquillos, sobre todo cuando son chiquillos y llegan a una edad entre los 10, 11, 12 años que empiezan a entender, que están cerquita de la pubertad y a empezar dentro de nada a tener relaciones sexuales, hay que empezar ahí a encausarles un poquito y hablarles de sexualidad y que luego cada uno coja su camino, pero por lo menos informarles sobre sexualidad”, Hombre.</p>	<p>“Yo les diría que pongan mucho cuidado con quién se meten, que no es que se le ve la cara, ese es adicto a las drogas, no, hasta la persona más elegante que tu jamás imaginarías. Uno se puede cuidar, pero lo que pasa es que cuando uno le tiene confianza a la persona es donde cae, cuando se tiene a los hijos, ¿por qué? porque uno le tiene confianza a esa persona, pero uno no sabe si esa persona hizo algo por ahí afuera o con quien se metió. Ahí es donde está la cosa, que se abusa de la confianza y ahí es donde cae uno. Y que no nos discriminen”, Mujer.</p>
<p>“Diciéndoles la verdad, diciéndoles cómo se contagia y cómo se puede evitar el contagio, y no tener miedo a vivir con una persona que tenga el VIH [...], por juntarte conmigo no vas a coger esa enfermedad. [...] yo he llegado a casa de mi madre, tenía mis toallas para mí, mis cubiertos para mí, mi vaso, mi plato, mi cepillo (de peinar), y encima decía que había niños en casa, que tuviera cuidao”, Mujer.</p>	<p>“A los adolescente haciendo talleres de sexualidad y pedirle a tu pareja hacerse la prueba de transmisión sexual antes de practicar sexo sin protección, que es una pauta de respeto para ambos, no una falta de confianza. Creo que trabajar la inteligencia emocional sería la parte más útil a la hora de prevenir”, Hombre.</p>
<p>“Hay que darle información a toda la población, a la gente mayor, porque no conocen la enfermedad como tal, tienen el concepto del VIH de los años 80. Información más clara, más directa, con algún testimonio de gente que se ve bien físicamente, gente con estudios universitarios, con sus trabajos, con sus cosas, las cuales tienen que afrontar día a día la enfermedad”, Hombre.</p>	<p>“Podéis mostrar a un enfermo de SIDA en su última etapa, que es horrible verlo. Pienso que soy muy fuerte al hablarte en este sentido, pero eso es la verdad”, Mujer.</p>
<p>“Preservativos hasta que no se hagan un reconocimiento médico por supuesto. Que no pequen de lo que yo quizás he pecado, tener una relación estable y como ya la tienes estable, te quitas el preservativo y porque convive contigo, y no te haces las pruebas. El preservativo ante todo, o sea, hasta que se hagan las pruebas del VIH por supuesto. Siempre lo digo, siempre, ese es mi lema, tener cuidao´ porque me ha pasado a mí y les puede pasar a vosotros, ¿es que es una pareja estable!, es igual, haceros las pruebas, hacerse la prueba no les vale nada, más vale prevenir que curar. Es siempre el consejo que doy”, Mujer.</p>	<p>[...] hay que insistir sobre el uso del preservativo. Porque hoy por hoy, esta enfermedad cada vez se está cobrando no vidas sino personas, está incorporando más personas a esto [...] también debo decir que se me ha roto algún preservativo y ha pasado algo, pudo haber sido. Pero el uso del preservativo es fundamental. Hay que darle mucha educación a la juventud sobre este tema, muchos debates y muchas conferencias para ayudarlos un poco, independientemente que luego hagan lo que quieran”, Hombre.</p>
<p>“Información en los institutos, charlas, hablar de los preservativos, que es importante que se cuiden. De no hacerles olvidar que el virus está ahí y que se sigue contagiando”, Mujer.</p>	<p>“Que usen preservativo. Mira, que te lo contagie tu pareja es peor, porque si fuera que tuvieras una vida de loca y por eso tengo esto. Así que prevenir, ya no confíes en tu novio, en tu pareja, ni en nadie”, Mujer.</p>
	<p>“Está muy, muy oculto [...] no hay campañas en la televisión, en la radio [...] claro, ahora es una enfermedad crónica. Entonces es como que quedó todo muy paralizado”, Mujer.</p>

VI. DISCUSIÓN

Hasta donde se tiene conocimiento, este es el primer estudio realizado en España que ha analizado las diferencias en la CVRS en pacientes con VIH/SIDA a partir de dos grupos de poblaciones, españoles y latinoamericanos que viven en España, de acuerdo al cuestionario de salud SF-36v2. En este estudio no sólo se resalta las diferencias entre estas dos poblaciones, sino también la salud de estos grupos.

6.1. Discusión investigación cuantitativa

El tamaño muestral calculado, el cual está basado en estudios previos ¹⁰⁵, se puede apreciar diferencias significativas en dimensiones que pertenecen al componente físico, donde se ha visto que puede haber mayores diferencias en grupos según el lugar de origen. Se necesitaría un mayor tamaño muestral, primero: para poder detectar diferencias en otras dimensiones donde se ha visto que son menores entre grupos de diferente origen. Y segundo, porque hay que tener en cuenta que las determinaciones que se han hecho para calcular el tamaño muestral, estuvieron basadas en población general, en contraste con este estudio, que está basado en una muestra con pacientes con VIH/SIDA, pudiendo haber diferencias menores en la calidad de vida relacionada con la salud entre las dos poblaciones.

6.1.1. Percepción de la CVRS desde lo cuantitativo: Población general

El cuestionario de salud SF-36v2 es un instrumento útil para medir la CVRS. Este instrumento se puede utilizar para evaluar los cambios en el estado de salud, discriminar a personas con diferentes niveles de enfermedades o para detectar cambios de salud en el tiempo ¹¹³. Las dimensiones del cuestionario presentaron una fiabilidad alta. Los valores del coeficiente de alfa de Cronbach para todas las dimensiones del SF-36v2 fueron superiores a 0,80 y en tres dimensiones, los coeficientes fueron igual o superior

a 0,90 mostrando un nivel de precisión alto ¹⁵. El análisis bivariante de este estudio mostró diferencias estadísticamente significativas entre el país de origen y la CVRS, así como entre el impacto de las variables socio-demográficas y clínicas con la CVRS.

Al analizar las puntuaciones obtenidas por la muestra de pacientes con VIH/SIDA según género, se observó que los hombres presentaron mejores puntuaciones (más altas) que las mujeres en todas las dimensiones del cuestionario de salud. Esto es similar a lo observado en los valores poblacionales de referencia español ⁸⁰ y en estudios previos ^{5, 13, 39, 86, 114, 115}. La posible explicación para este hallazgo podría ser de tipo psicosocial, como la angustia y el estrés constante que sufren estas mujeres ante el temor de ser juzgadas y rechazadas por la sociedad o el hecho de mantener una apariencia física con el propósito de ocultar la infección por VIH a las personas que le rodean. Estudios futuros podrían explorar más las diferencias de la salud con el fin de orientar intervenciones específicas a mejorar la CVRS de las mujeres que viven con VIH/SIDA.

Los pacientes que estaban casados o en pareja presentaron mejores puntuaciones en el rol físico, función social y rol emocional, dimensiones que se encuentran relacionadas con el área del estado funcional de la persona. Tener estudios universitarios también se asoció con un mejor estado de salud, especialmente en la función física, rol físico, dolor corporal y salud general.

Otro factor socio-demográfico que afectó la CVRS de los pacientes de este estudio fue la ocupación; trabajar o estudiar se asoció con una mejor calidad de vida en todas las dimensiones del estado de salud percibido, especialmente en la función física que se encuentra relacionada con las actividades de la vida diaria, tales como: el cuidado personal, caminar, subir escaleras, agacharse o arrodillarse, bañarse, vestirse, entre otras. Lo que sugiere, que mantenerse activo después del diagnóstico de la infección

tiene un impacto altamente positivo en todas las dimensiones de la CVRS de estos pacientes y en especial, el área funcional de estas personas. Este hallazgo es consistente con la literatura que refiere que la situación laboral tiene una correlación importante en la CVRS para los pacientes con VIH/SIDA ¹¹⁶.

El aspecto clínico del VIH/SIDA también tuvo un impacto significativo en la calidad de vida de los pacientes. Estar en estadio definitorio de SIDA, con inmunodepresión severa (recuento de linfocitos CD4+ <200 células/mm³) y estar coinfectado con el VHC se relacionó con una menor CVRS, lo que es absolutamente coherente con lo descrito en estudios previos ^{14, 117, 118} donde se ha puesto de manifiesto la existencia de una asociación consistente entre las dimensiones del estado de la salud de los pacientes, con el estado definitorio de SIDA, marcadores de CD4+ y carga viral. Esta situación además ha sido descrita por varios autores ¹⁵, que han sugerido que la evaluación de la CVRS se debe complementar con medidas del área cognitiva y psicológica.

Se realizó un análisis bivalente con el fin de evaluar la influencia de las variables socio-demográficas y clínicas con el componente sumario físico y mental de la población total de este estudio. Estos resultados ponen de manifiesto que los pacientes tenían mejor estado de salud físico y peor estado de salud mental. Así, los pacientes hombres, los pacientes más jóvenes, los que tenían estudios universitarios, los hombres que tienen sexo con hombres y bisexuales, y los pacientes de origen latinoamericano, percibían una mejor calidad de vida en el componente físico. Asimismo, los pacientes que trabajaban y los pacientes que no estaban coinfectados por el VHC tenían significativamente mejor calidad de vida física, pero la percepción sobre su salud mental eran bajas, esto puede ser debido a factores como el estrés que puede generar la actividad laboral, como la interacción con compañeros de trabajo cuando se mantiene oculto el diagnóstico de la infección o el tener que someterse a revisiones médicas

impuesta en el lugar de trabajo donde no se ha revelado la infección por VIH. No se encontraron diferencias significativas ni en el CSF ni en el CSM en las variables de diagnóstico (estadio de la infección), coinfección del VHB, TARGA y recuento de linfocitos CD4+, esto posiblemente se pueda explicar por el tamaño muestral de este estudio.

6.2. Comparación entre los pacientes españoles y latinoamericanos: CVRS

Este estudio encontró diferencias en determinados factores sociodemográficos y clínicos sobre la CVRS en los pacientes según su lugar de origen. En los pacientes españoles y latinoamericanos predominó el sexo masculino, en su mayoría de orientación heterosexual. La mediana de edad de la muestra total fue de 46 años, con un rango de 20 a 91 años, lo que refleja el envejecimiento general de la población infectada por el VIH en España y que se corresponde con el tiempo desde el inicio de la epidemia en el país.

Se encontró inesperadamente una población de latinoamericanos más empleados, contradiciendo la tendencia de empleabilidad en la población inmigrante que vive en España ¹¹⁹, también se evidenció un alto porcentaje de pacientes españoles pensionistas, una posible explicación de esto puede ser porque durante un tiempo, para los españoles con VIH/SIDA era fácil que accedieran a ser pensionistas por enfermedad, situación que no han disfrutado los latinoamericanos. Otra posible explicación es la edad, en este estudio, los pacientes latinoamericanos eran ligeramente más jóvenes (42 años) que los pacientes españoles (47 años).

En ambas poblaciones, la práctica de riesgo más frecuente para la infección del VIH se encontró en las relaciones sexuales de los hombres que tienen sexo con hombres,

característica similar a la tendencia observada en pacientes adultos con VIH/SIDA en España, Europa, América Latina y el Caribe ^{10, 18, 120}. Por lo que se hace urgente y necesario la realización de intervenciones de prevención dirigidas a promover el uso del preservativo en esa población.

La alta prevalencia de pacientes de ambos orígenes que se encontraban con tratamiento antirretroviral y con valores similares en las variables clínicas, se puede entender como un acceso similar al uso del sistema de salud. Esto podría cambiar en el futuro si se limita el acceso de los pacientes inmigrantes/extranjeros no regularizados a los servicios del sistema sanitario público tras la aplicación en algunas comunidades autónomas, incluida la Comunidad Valenciana, del Real Decreto-Ley 16/2012. En España la inmigración es un fenómeno importante y reciente porque desde el año 2001 hasta el 2014 ha aumentado considerablemente la población ²⁹ y aunque casi todos tienen cobertura sanitaria, existe poco conocimiento de la CVRS en relación con la población inmigrante que viven con VIH/SIDA. La utilización de la medida de la CVRS en pacientes autóctonos en comparación con pacientes migrantes/extranjeros puede ser útil tanto en la investigación de salud de las poblaciones migrantes como desde la perspectiva de la medicina transcultural.

El cuestionario de salud SF-36v2 detectó adecuadamente las diferencias en la CVRS según el lugar de origen, ya que la magnitud de las diferencias entre los pacientes españoles y latinoamericanos fue alta para la mitad de las dimensiones de la salud autopercebida, que iban desde 11 puntos para la función física, rol físico y vitalidad a más de 4 puntos para la salud mental. La función física obtuvo el puntaje más alto entre las ocho dimensiones del estado de salud para todos los participantes del estudio (83 puntos para los españoles y 94 para los latinoamericanos, $p < 0,01$).

El principal hallazgo de este estudio fue que, en general, la CVRS de los pacientes con VIH/SIDA latinoamericanos fue más alta (mejor) que en los pacientes con VIH/SIDA españoles, con diferencias estadísticamente significativas en el componente sumario físico, que incluye varios aspectos de la salud como: la función física, rol físico, dolor corporal y la salud general. Lo que indica que los pacientes de origen latinoamericano se encontraban físicamente más saludables y por lo tanto, su funcionamiento físico era mejor que el de los pacientes españoles.

Estas diferencias se explicarían, entre otros factores, por el hecho de que el grupo de los pacientes latinoamericanos de este estudio, era una población más joven, que se encontraba más activa laboralmente y en su mayoría no estaban coinfectados por el VHC, por lo tanto, podrían no presentar secuelas derivadas de esta enfermedad, percibiendo así, un mejor estado de salud físico que la población autóctona. Esta circunstancia de mejor salud física percibida por los pacientes latinoamericanos también se ha encontrado en otros estudios donde han comparado a la población española y latinoamericana usando el cuestionario de salud SF-36. Salinero-Fort et al.³⁹ compararon a 691 pacientes latinoamericanos y a 903 pacientes españoles de 15 Centro de Atención Primaria en Madrid, y encontraron que los pacientes latinoamericanos tenían mejores puntajes en la salud física que los pacientes españoles en varias dimensiones del SF-36, como en el funcionamiento físico y argumentaron, que la edad podía ser un factor significativo ya que los participantes latinoamericanos eran más jóvenes que la población española. Del mismo modo, otro estudio español¹²¹ comparó a 500 españoles y a 1250 inmigrantes procedentes de Colombia, Bolivia, Rumanía, Marruecos y África Subsahariana y también encontraron algunas diferencias en la salud física entre la población inmigrante y la población autóctona. En esta investigación encontraron que después de controlar por edad, nivel socioeconómico y

estado civil, los hombres inmigrantes de Colombia y África Subsahariana mostraron una mejor salud física que los pacientes españoles.

Por el contrario, en el componente sumario mental se observó que ambos grupos de pacientes obtuvieron puntuaciones bajas (menores a 47 puntos). Este componente se encuentra integrado por las dimensiones de vitalidad, función social, rol emocional y salud mental, lo que significa, que tanto los pacientes españoles y latinoamericanos de este estudio manifestaban un deterioro de su calidad de vida a nivel mental, y que fue sensiblemente capturado por el CSM del SF-36v2, y sugiere además, que la salud mental no depende del lugar de origen sino posiblemente de otros factores sociales y clínicos.

Estos hallazgos están en consonancia con estudios previos; por ejemplo, un estudio de Salinero-Fort et al.⁴⁰ realizado en pacientes ambulatorios de centros de atención primaria en Madrid, concluyeron que existía una alta prevalencia de trastornos mentales comunes entre los pacientes nacidos en España y los nacidos en Latinoamérica. Asimismo, en los estudios en población adulta de Suárez-Hernández et al.¹²² y Pertíñez et al.¹²³ no se hallaron diferencias en la prevalencia de trastornos mentales entre la población latinoamericana y la población general española. Y el estudio de Sevillano et al.¹²¹ sugieren que existen diferencias en el estado de salud entre los españoles y algunos grupos de población inmigrante. Encontraron que a excepción de los colombianos, los inmigrantes reportaron peor salud mental que los autóctonos, especialmente los hombres africanos y las mujeres bolivianas.

Al establecer el análisis comparativo de la CVRS según el componente sumario físico y mental de los pacientes con VIH/SIDA españoles y latinoamericanos con las variables socio-demográficas y clínicas se observó, que las variables estadísticamente

significativas fueron el sexo, la edad, la educación, la ocupación, práctica de riesgo y la coinfección del VHC. Estos resultados de las medidas de resumen variaron de forma diferente en cada grupo de pacientes. Por ejemplo, el género, afectó el CSF de los pacientes españoles, siendo las puntuaciones significativamente peores en el grupo de mujeres, similar a lo hallado en otros estudios basados en el cuestionario de salud SF-36^{104, 124} y realizados en población inmigrante y autóctona, donde las mujeres mostraron peor salud que los hombres.

Respecto a la edad, los pacientes españoles mayores de 45 años mostraron peores puntuaciones en el CSF en contraste con los pacientes latinoamericanos del mismo grupo de edad, quienes mostraron significativamente peor puntuación en el CSM. La posible explicación de peor salud física registrada por el CSF para los pacientes españoles podría deberse a la edad y a que este grupo de pacientes llevan más años viviendo con la infección del VIH/SIDA que los pacientes latinoamericanos, lo que podría suponer una mayor presencia de enfermedades oportunistas para estas personas. Estudios sobre CVRS en pacientes que viven con VIH/SIDA, han hallado que la edad avanzada se asocia con un mayor deterioro de la salud física que la salud mental, y lo atribuyen a la alta mortalidad y la existencia de enfermedades crónicas¹²⁵. Y con respecto a la peor salud mental registrada por el CSM para los pacientes latinoamericanos, podría explicarse en su condición de inmigrante que incluye por una parte, a una población que muchas veces se encuentra viviendo sola en el país de acogida, lo que puede afectar el apoyo social y familiar necesario para vivir con el diagnóstico del VIH/SIDA. Y por otra parte, a los factores asociados al proceso migratorio, como las condiciones laborales o el estatus de residente irregular documentado en otras investigaciones sobre salud en población inmigrante^{41, 42}.

La educación también afectó significativamente el CSF de los pacientes españoles, puntuando peor aquellos que tenían nivel de estudios primarios y graduado escolar. En los pacientes latinoamericanos no se encontraron diferencias significativas en los componentes sumarios para esta variable. En un estudio de Lahana et al. ¹⁰⁴ en Grecia, encontraron que un alto nivel educativo es un predictor de una mejor calidad de vida, hallazgo que corrobora los resultados de esta investigación.

Respecto a la ocupación, los pacientes españoles y latinoamericanos que estudiaban o trabajaban tenían mejores puntuaciones que quienes eran pensionistas o tenían incapacidad laboral. Ésta variable afectó el CSF de los pacientes españoles y el CSF y CSM de los pacientes latinoamericanos. Estos resultados concuerdan con estudios previos ¹¹⁸ que concluyeron que el género, la educación y la ocupación afectan a la calidad de vida de las personas con VIH/SIDA.

Respecto a la práctica de riesgo, los pacientes españoles con antecedentes de drogas intravenosas, presentaban una peor puntuación en el CSF. El cuestionario de salud SF-36v2 evaluó cómo estos pacientes consideraban que la falta de salud física les limita en el cuidado personal, en las actividades físicas que les produce un rendimiento menor del deseado, limitándole o dificultándole el tipo de actividades que pueden realizar y como consecuencia, valorar de manera negativa su estado de salud actual y futuro. La población de origen español tenía una mayor proporción de pacientes con antecedentes UDI y prácticamente ausente en los latinoamericanos, ellos podrían tener problemas sociales con un bajo nivel educativo. España, a diferencia de los países de América Latina, tiene un antecedente histórico con el consumo de drogas intravenosas, siendo uno de los países del mundo donde las consecuencias del uso de drogas ilegales fueron desastrosas para la salud pública ¹²⁶. En 1992 se desarrolló un programa para el tratamiento de mantenimiento con metadona para disminuir las repercusiones del uso

de heroína contribuyendo así a disminuir los nuevos casos de infección por VIH ¹²⁶. Estudios previos ¹²⁷ sobre CVRS en pacientes con antecedentes UDI, hallaron que un 37% de los pacientes, reportó una CVRS física normal asociado, entre otras, por una pareja estable, y además, a diferencia de este estudio, estos pacientes también reportaron una CVRS mental normal.

El impacto significativo de las características clínicas del VIH/SIDA sobre la CVRS de los pacientes de este estudio, refleja los efectos negativos de la naturaleza de esta enfermedad sobre la calidad de vida de estos pacientes. De tal manera, que los pacientes españoles que se encontraban coinfectados por el VHC tuvieron las puntuaciones más bajas (peores) tanto en el CSF como en el CSM, mientras que los pacientes latinoamericanos tuvieron las puntuaciones más bajas en el CSF. Lo que sugiere que la coinfección por el VHC es un determinante para que los pacientes que viven con VIH/SIDA presenten una peor CVRS.

Es importante anotar, que no se encontraron diferencias estadísticamente significativas ni en el CSF ni en el CSM de los pacientes españoles y latinoamericanos con VIH/SIDA para las variables de: estadio de la infección, TARGA, linfocitos CD4+ y carga viral. Se han publicado estudios con instrumentos derivados del MOS ¹²⁸ que están de acuerdo con estos resultados, al no encontrar asociación significativa entre las variables clínicas y el componente físico y mental. Contrario a esto y a los resultados de esta investigación, otros estudios ^{113, 129} han encontrado asociación entre estas variables clínicas y el CSF.

Finalmente, la población latinoamericana informó tener un mejor bienestar físico y esto es consistente con varias investigaciones: El estudio de García-Gómez et al. ¹³⁰, sobre CVRS en población inmigrante en edad productiva y basada en la Encuesta de Salud Catalana 2006, describieron que los inmigrantes son menos propensos a reportar mal

estado de salud física, pero más propensos a reportar bajos niveles de salud mental que los españoles. Del mismo modo, otro estudio más reciente ³⁹, encontró que los inmigrantes nacidos en Latinoamérica tenían mejor salud física percibida que su contraparte nacida en España.

Se hace relevante mencionar, que aunque se encontraron diferencias significativas en el CSM para las variables edad, estado civil y ocupación en los pacientes latinoamericanos, y coinfección del VHC en los pacientes españoles, las puntuaciones de éstas y todas las variables estuvieron por debajo de la media tanto para los pacientes con VIH/SIDA españoles como latinoamericanos, es decir, ambos grupos reportaron bajos niveles de salud mental.

Lo que sugiere que las condiciones socio-demográficas y clínicas relacionadas con el VIH/SIDA disminuyen la percepción del estado emocional que pueden influir directamente en la vitalidad, función social, rol emocional y la salud mental de estos pacientes con independencia del lugar de origen. Y además sugiere, que al comparar dos poblaciones de diferente origen viviendo en el mismo país, en el mismo contexto social y con las mismas posibilidades de acceso a la salud, ayuda a disminuir esas diferencias de la percepción de la calidad de vida relacionada con la salud mental. Estudios previos ^{131, 132}, han encontrado diferencias en la salud mental, cuando han comparado pacientes de diferente origen y con la misma enfermedad, viviendo en lugares diferentes.

En resumen, los datos de este estudio revelan que los factores que más influyen y que tienen relación con la calidad de vida física y mental de los pacientes VIH/SIDA españoles y latinoamericanos, son la edad, la ocupación y la coinfección del VHC. Influyendo la edad, en la percepción de la salud mental de los pacientes

latinoamericanos. Y la ocupación y coinfección del VHC la percepción de la salud física en ambos grupos de pacientes. Comprender los problemas de la CVRS sigue siendo de suma importancia para la elaboración de intervenciones acorde a las necesidades específicas de cada grupo de pacientes y contribuir al manejo general de esta enfermedad.

Este estudio tiene varios puntos fuertes. Entre ellos, que incluye la recolección de los datos clínicos de los pacientes de las historias clínicas, no hubo datos perdidos y está representado por la población de inmigrantes de mayor representación en España. Sin embargo, tiene algunas limitaciones, en primer lugar, es un estudio transversal, y por lo tanto no se pueden realizar conclusiones causales acerca de la relación entre los países de origen, la CVRS y otras variables estudiadas.

Otra limitación, es que no se controlaron algunos de los potenciales factores de confusión, tales como las medidas objetivas del estado de salud (presión arterial, altura, peso, tabaquismo, bebidas alcohólicas) ni condiciones médicas crónicas que pueden impactar en la CVRS de estos pacientes.

Y por último, la muestra de pacientes seleccionados fue de un solo centro sanitario, lo que podría limitar la validez externa. Sin embargo, dado los porcentajes, creemos que podrían ser similares.

Los resultados de este estudio evidencian la necesidad de evaluar la calidad de vida relacionada con salud de las personas que viven con VIH/SIDA. En este sentido, se refuerza la necesidad de evaluar no sólo al colectivo de habla castellana sino también a los diferentes perfiles de población inmigrante que viven en España. También se hace necesario que las autoridades políticas sean conscientes de los cambios que implica la

toma de decisiones en las restricciones en el acceso al servicio sanitario público de la población inmigrante, ya que este colectivo representa casi el 11% de la población total española y por lo tanto, pueden generar cambios en los resultados obtenidos hasta la fecha con respecto al control y prevención de enfermedades como el VIH/SIDA.

6.3. Discusión investigación cualitativa

En la investigación cuantitativa no se encontraron diferencias significativas en el componente sumario mental entre los pacientes españoles y latinoamericanos, por lo que se decidió recurrir a la metodología de la investigación cualitativa para profundizar en un tema tan complejo como es la percepción en salud de los pacientes que viven con VIH/SIDA. Para ello, se decidió realizar entrevistas semi-estructuradas con el fin de entender desde una perspectiva social cómo se afectaba la CVRS de los pacientes de este estudio. Los hallazgos encontrados gracias a esta metodología aportaron a los datos cuantitativos la posibilidad de profundizar en el fenómeno estudiado.

Hasta donde se tiene conocimiento, este es el primer estudio realizado en España que intenta indagar y profundizar a través de la investigación cualitativa las diferencias en la CVRS en pacientes con VIH/SIDA a partir de los resultados del cuestionario de salud SF-36v2 en pacientes españoles y latinoamericanos que viven en España.

6.3.1. Sobre las relaciones sociales, el apoyo social y familiar

La mayoría de los pacientes españoles y latinoamericanos expresaron el aprecio que sienten al apoyo emocional recibido de amigos y familiares después de haber revelado el diagnóstico de la infección. En el caso de estos pacientes, fueron quienes expresaron mayor actividad social habitual con los amigos y/o familiares, lo que sugiere una mayor estabilidad emocional en este grupo de pacientes. Al respecto, se ha demostrado ampliamente que las relaciones sociales y el apoyo social se relacionan positivamente con la CVRS en los pacientes que viven con VIH/SIDA ^{56, 86, 116, 133-138}; Remor ⁵⁶ por ejemplo, afirma que a mayor apoyo social, mayor CVRS. Bekele et al. ¹³³ por su parte, encontraron que el apoyo social percibido puede afectar indirectamente la CVRS para

amortiguar los efectos negativos de la depresión. Asimismo Préau et al. ¹³⁵, en un estudio realizado en Francia, encontraron que la CVRS a nivel mental era más alta en los pacientes que recibían un alto apoyo social, y Bhatia et al. ¹³⁷, describieron que la familia y el apoyo social juegan un papel importante para la salud mental de los pacientes con VIH/SIDA, ya que les proveen de estabilidad emocional, económica y social, y además ayudan a disminuir las tensiones que puede enfrentar el paciente.

A diferencia de investigaciones previas ¹³⁹⁻¹⁴¹, donde se ha encontrado un gran número de personas que han tomado la decisión de mantener oculta la serología, en este estudio se encontró, que fueron pocos los pacientes que mantenían oculto el diagnóstico de la infección a algún familiar o amigo. En el caso de este grupo de pacientes, no habían revelado la serología por temor a ser rechazados, por lo que continuaban sus relaciones sociales con la ocultación de la infección. Se ha investigado ampliamente ^{137, 142, 143} que las personas que viven con el VIH/SIDA se enfrentan continuamente a la ansiedad y a la depresión causada por múltiples factores como el proceso de revelar o mantener oculto el diagnóstico de la infección, lo que impide una buena CVRS y la adherencia al TARGA lo que provoca la progresión de la enfermedad.

Asimismo, un grupo reducido de pacientes españoles y latinoamericanos habían decidido evitar relacionarse con otras personas por depresión o por miedo a ser estigmatizados y por consiguiente, se refugiaban en sus hogares saliendo sólo para cumplir con actividades concretas como ir al supermercado, al trabajo o a la consulta médica con el especialista, por lo que su participación en actividades sociales era muy limitada. Se sabe que el estigma y la discriminación impiden que las personas que viven con VIH/SIDA busquen ayuda y hablen con sus familias, amigos y comunidades sobre las realidades de vivir con esta infección ¹⁴⁴. Por lo que los profesionales de la salud deben prestar especial atención a aquellos pacientes que expresen que se han apartado

de la sociedad por depresión o por experiencias negativas como el rechazo, ya que son los profesionales quienes pueden ayudarles a recuperar las relaciones sociales perdidas como consecuencia del diagnóstico de la enfermedad, porque son los pacientes con menor apoyo social, los que tienen mayor riesgo de problemas futuros. Y tal vez sea esta la explicación de por qué los resultados cuantitativos de este estudio no llegaron a su mejor puntuación en la dimensión de la función social para ambos grupos de pacientes.

Investigaciones previas ¹⁴⁵, han demostrado que estas experiencias negativas pueden conducir al daño de la autoestima y afectar la CVRS a nivel mental de estos pacientes. Remor ⁵⁶, plantea que desde la atención sanitaria se puede contribuir a la ampliación del apoyo social de estas personas, una forma es a través del counselling (asesoramiento no directo) y otra, posibilitándoles la expresión de emociones y entrenándoles en cómo comunicarse de una forma clara y abierta con las personas de su entorno. Así, los resultados de las entrevistas realizadas en este estudio sugieren, que independientemente del lugar de origen, las personas VIH/SIDA se enfrentan a algunos estresores comunes que amenazan de manera constante el estado de su salud mental. Y también sugieren, que revelar el diagnóstico de la infección a amigos o familiares más cercanos, ayuda a sentirse mejor consigo mismo y a vivir y afrontar el VIH/SIDA de mejor manera, lo que influye directamente en el bienestar mental de estas personas.

6.3.2. Sobre el cambio de actividades

Los relatos de los pacientes españoles y latinoamericanos participantes en este estudio, han permitido identificar sus experiencias en relación con los ajustes y cambios realizados en las actividades diarias después del diagnóstico de la infección. En general, los pacientes tanto españoles como latinoamericanos expresaron que sus actividades

diarias como trabajar, hacer deportes o salir con sus amigos, no habían cambiado una vez asumieron el diagnóstico de la infección. Información que es congruente con los resultados de la investigación cuantitativa, donde los pacientes de ambas nacionalidades reportaron una alta puntuación en la función física y social.

Los pacientes latinoamericanos además expresaron que habían realizado algunos cambios, y en general, éstos estaban relacionados con estilos de vida saludable, lo que va en relación a lo hallado en otras investigaciones españolas ²⁹ donde se señala que la población inmigrante refiere hábitos más saludables.

Asimismo vale la pena mencionar, que el TARGA ha generado cambios en algunos pacientes que refieren que el tratamiento les produce efectos secundarios como: paranoias, cansancio o menos rendimiento en las actividades de la vida diaria. Y aunque hay que considerar la heterogeneidad entre los pacientes con VIH/SIDA, que no todos responden al tratamiento de la misma manera y que los efectos adversos asociados al TARGA no alteran su eficacia en el tratamiento del SIDA ¹². Hay que tener presente, que la calidad de vida es el aumento de los años de vida y el aumento de la calidad de los mismos ⁵⁰. Por lo que, aunque el TARGA genera en algunos pacientes efectos secundarios, este y los cambios en los hábitos de vida, pueden ayudar a mantener a los pacientes con VIH/SIDA saludables.

6.3.3. Sobre la salud mental

Los factores que más afectaban el estado de ánimo de la mayoría de los pacientes españoles y latinoamericanos estaban relacionados con circunstancias familiares (enfermedad o muerte de un familiar) o socio-económicas (derivados de la crisis económica que se vive actualmente en España). La crisis económica de España plantea

nuevos retos (no solamente en la situación socio-económica de la población sino además) para la protección de la salud de la población de manera general, y también, muy específicamente, la de la población inmigrante, que junto a otros grupos vulnerables presenta una peor situación de partida ²⁹.

Para un grupo pequeño de pacientes españoles y latinoamericanos, los factores que afectaban su estado de ánimo estaban relacionados con la experiencia misma de vivir con el VIH/SIDA, como son: el diagnóstico de la infección, los efectos secundarios del TARGA, la revelación del diagnóstico a parejas, así como la evitación de las relaciones afectivo-sexuales que se produce por el temor a infectar a otras personas, lo cual se constituye en un impacto negativo en la calidad de vida a nivel mental y en el desarrollo de un proyecto de vida pleno para las personas que viven con el VIH/SIDA.

Algunos estudios han observado, que en el ámbito de las relaciones afectivo-sexuales, los pacientes se auto-excluyen de la vida afectiva por el temor a ser rechazados al revelar la serología, por miedo a transmitir el VIH o por no querer cargar a otra persona con un problema ¹³⁹ lo que conduce a cambios en la actividad sexual de estos pacientes ¹⁴⁶. Éste conjunto de factores influye en el estado de ánimo de los pacientes, y podría ser una explicación del porqué la calidad de vida relacionada con la salud mental de los pacientes españoles y latinoamericanos, medida por el SF-36v2, no es óptima en sus resultados. Aspecto que evidencia la necesidad de que en las consultas médicas con pacientes VIH/SIDA, los médicos no olviden preguntar por el estado de ánimo de sus pacientes, circunstancia que se puede olvidar por la rapidez de las consultas o por el largo tiempo que el médico lleva tratando al paciente, lo que le puede hacer pensar que el paciente tiene asumido el diagnóstico de la infección.

6.3.4. Sobre la atención médica

En este estudio, los discursos fueron similares entre los pacientes españoles y latinoamericanos respecto a la comunicación y relación con el médico, en general ambos grupos de pacientes refirieron que la relación les generaba confianza. Es importante mencionar que los pacientes latinoamericanos no refirieron ningún problema de comunicación con su médico especialista, a diferencia de lo hallado en otras investigaciones realizadas con mujeres con infección VIH/SIDA españolas e inmigrantes en Madrid ¹³⁸, donde sus autores encontraron barreras en la comunicación médico-paciente con un impacto mucho mayor entre las mujeres inmigrantes, lo cual estaba generando problemas en la adherencia a un seguimiento médico.

Una buena comunicación médico-paciente ayuda a mejorar la calidad de vida de las personas con VIH/SIDA ^{56, 72, 147}, dado que permite generar confianza y tranquilidad a los pacientes, ayuda a la adherencia del TARGA y a la continuidad en el control de la infección. Como se ha informado en otros estudios ¹⁴³, una buena relación con los médicos proporciona el apoyo emocional que los pacientes necesitan. Y en especial, los pacientes VIH/SIDA quienes necesitan sentir confianza en su médico, ya que muchas veces es la única persona que conoce su estado serológico y por lo tanto, se convierte en la única persona a quien le pueden comentar sus dudas y preocupaciones, y de quien puede recibir el mejor consejo sobre su salud como quedó manifestado en los relatos de los pacientes de este estudio.

Otro punto importante para una buena CVRS, es el acceso y la calidad de la atención en el servicio sanitario, al respecto, los pacientes de este estudio expresaron sentir una alta satisfacción con el servicio sanitario público español. Lo que está acorde con otras investigaciones como la realizada en Andalucía ³³ con población inmigrante procedente

de once nacionalidades diferentes a la Latinoamérica, donde también hallaron que en general los inmigrantes se encontraban satisfechos con el servicio sanitario público español y con el trato recibido por los profesionales.

Los hallazgos de este estudio también evidenciaba que los pacientes latinoamericanos con VIH/SIDA, no refieren ninguna dificultad en el acceso y uso de los servicios de salud tras la implementación en la Comunidad Valenciana del Real Decreto-Ley 16/2012, que como se ha mencionado antes, limita el acceso de los pacientes inmigrantes/extranjeros no regularizados a los servicios del sistema sanitario público español.

Hay que destacar que algunos pacientes latinoamericanos compararon el acceso y el servicio sanitario español con el del país de origen, considerando aquellos con recursos limitados. Y en parte tienen razón, en algunos países de Latinoamérica, el nivel de gasto del estado en SIDA es bajo, existe dificultades en el acceso al servicio de salud o éste servicio es administrado por el sector privado, que ve la salud como una empresa con ánimo de lucro, las cuales están generando deterioro en la calidad de vida de las personas infectadas por el VIH ya que las excluyen del servicio, prefiriendo a la población sana que paga por el servicio pero que no demanda gastos en salud ¹⁴⁸.

El hecho de que existan estas diferencias en el tipo de sistema sanitario y el acceso a los servicios de salud entre el país de origen y de acogida, podría estar influyendo positivamente en la percepción de la calidad de vida relacionada con la salud mental de los pacientes latinoamericanos, ya que refuerza la concepción de disponer de un acceso oportuno y gratuito a los servicios de salud y al TARGA en el país de acogida, y del que posiblemente no podrían disponer en el país de origen. En este contexto, existen estudios que relacionan la CVRS en pacientes que viven con VIH/SIDA con el tipo de sistema sanitario del país; un estudio realizado en los EE.UU. ¹⁴¹, ha descrito el auto-

pago para el tratamiento del VIH como una barrera importante para el acceso al tratamiento y la atención de estas personas, lo que ha afectado la adherencia al TARGA y a la calidad de vida de las personas que viven con VIH en ese país. En esta misma línea, estudios realizados en Colombia han encontrado que la CVRS de las personas que viven con VIH/SIDA depende del tipo de sistema sanitario al que pertenezca el paciente; por ejemplo, las personas que pertenecen al sistema público de salud colombiano, presentan las puntuaciones más bajas en la CVRS ⁸⁶ y barreras en el acceso a la atención sanitaria y al acceso y cumplimiento del TARGA ¹⁴⁹, vale la pena mencionar, que son las personas de nivel socio-económico bajo las que pertenecen a este sistema de salud.

6.3.5. Sobre la calidad de vida en el país de origen

Como definió la Organización Mundial de la Salud ⁵⁴, la calidad de vida es la percepción del individuo sobre su situación en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive, en relación a sus objetivos, expectativas, valores e intereses. Se exploró esta definición entre los pacientes latinoamericanos para indagar la percepción de la calidad de vida en el país de origen antes de llegar a España y explorar si influía de alguna manera en la percepción de su calidad de vida relacionada con la salud mental.

La mayoría de los pacientes latinoamericanos afirmaron que su calidad de vida era buena antes de llegar a España, muchos se encontraban estudiando o trabajando en el país de origen. Las razones que tuvieron para emigrar a España fueron diversas, como seguir a un familiar, mejorar su situación económica, vivir plenamente su condición de homosexual o por exposición a violencia política. En general, en toda la narrativa de estos pacientes se advierte que el hecho de vivir el VIH/SIDA en un país con Estado de

bienestar les hace ver la enfermedad de manera diferente, ya que son conscientes que pueden acceder a una asistencia sanitaria pública de calidad y a un TARGA, lo que podría explicar la similitud de puntuaciones con la población española en la dimensión de salud mental.

6.3.6. Sobre la educación y comunicación para la salud

Por último, los pacientes expresaron su inquietud de hacer visible el VIH/SIDA. Ambos grupos de pacientes coincidieron en describir, que no existían campañas de prevención en los medios de comunicación españoles y explicaban que esto se podía deber como resultado de ser una enfermedad que actualmente se puede tratar con medicamentos y por lo tanto le habían dejado de atribuir importancia mediática. Al respecto, un estudio sobre la difusión de campañas de prevención del VIH en la prensa escrita española ¹⁵⁰ demostró que la cobertura mediática de las campañas fue escasa, recibiendo mayor atención las campañas dirigidas a la población general y con mensajes de concienciación social. Siendo la noticia, el género más frecuente y las fuentes más representadas fueron de tipo institucional, mientras que las opiniones emergentes de la sociedad civil apenas se visibilizaron.

Los pacientes también creen que una manera de ayudar a la prevención de la infección es a través de la educación en el ámbito escolar, utilizando estrategias educativas como Historias de vida de personas que viven con VIH/SIDA y charlas donde se reitere el uso del preservativo sobre todo en los más jóvenes, en aquellos que están entre los 10, 11 y 12 años de edad, quienes se encuentran cerca de la pubertad y quienes aún no han empezado a tener relaciones sexuales. Muchos de los pacientes entrevistados se ofrecieron para exponer su Historia de vida como forma de contribuir a la educación de los jóvenes en la prevención del VIH.

Los jóvenes tienen la capacidad de detener la epidemia del SIDA siguiendo modelos positivos de comportamiento siendo la prevención, la inversión más rentable para frenar el avance del VIH/SIDA ¹⁴⁴. ONUSIDA y OMS ¹⁵¹ afirman que la comunicación es un elemento esencial de los esfuerzos de prevención, tratamiento y atención relacionados con el SIDA. Algunos autores sugieren que las intervenciones en educación y comunicación para la salud deben ser conducidos a resultados en salud a través del cambio de comportamientos ¹⁵² y para lograrlo, se debe pensar en las intervenciones de tipo cognitivo-conductuales que refuercen el cambio de comportamiento a través de las habilidades de negociación, asertividad y la toma de decisiones ¹⁵³ teniendo en cuenta que a mayor número de intervenciones mayor el impacto esperado ¹⁵⁴. Además se debe tener en cuenta que todas las actividades de comunicación para la prevención del VIH deben combinarse y relacionarse dentro de una estrategia única que estudie las creencias y comportamientos individuales, las actitudes y normas colectivas, así como las políticas y normativas sociales ¹⁵¹.

Un estudio realizado en nueve centros educativos de España ¹⁵⁵ demostró, que después de un año de intervención escolar con charlas y actividades participativas se logró incrementar el nivel de conocimientos y mejorar actitudes sobre la infección por VIH en un grupo de adolescentes entre los 12 y 19 años de edad, logrando un mayor impacto en los grupos de estudiantes más jóvenes. Otro estudio sobre conductas sexuales en adolescentes de 12 a 17 años en Andalucía, realizado a 2.225 estudiantes de enseñanza secundaria obligatoria ¹⁵⁶, hallaron que 388 (18%) adolescentes habían iniciado sus relaciones sexuales a los 14 años de edad. Y encontraron diferencias en el uso de anticonceptivos en el primer coito, siendo mayor en el alumnado que sí había recibido educación sexual y que además conocía más el doble método de preservativo más píldora.

Por otra parte, indagando en la página web del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad de España ¹⁵⁷, se encontró que en el año 2014 la única campaña de prevención del VIH diseñada directamente por el Ministerio a través del Plan Nacional sobre Sida, con la colaboración de las Comunidades Autónomas y dirigida a la población general, consistió en un cartel en varios idiomas que se centra en la Promoción de la prueba del VIH, bajo el lema: “*Día Mundial del Sida. El Sida NO es algo del pasado, Tenlo Presente. Hazte la Prueba*” ¹⁵⁷, esto de alguna manera confirma la percepción de los pacientes de este estudio sobre la poca visibilidad del VIH/SIDA en España. Sin embargo, en España existen entidades como la Coordinadora estatal de VIH y SIDA (CESIDA) ¹⁵⁸ y el Consejo de la Juventud de España ¹⁵⁹ que diseñan materiales y programas de educación sexual, prevención del VIH y otras infecciones de transmisión sexual que pueden ser solicitados a través de sus páginas web por asociaciones, entidades y la ciudadanía que trabaja en temas de promoción de la salud sexual.

De cualquier manera, son múltiples los temas que se pueden abordar en lo referente a la prevención del VIH, por lo que se recomienda personal adecuadamente capacitado que sea capaz de promover hábitos saludables a través de estrategias de comunicación y educación para la salud que logren transformar comportamientos de riesgo, en comportamientos de buenas prácticas en salud. Y que mejor, que comenzar en el ámbito escolar tal como lo recomiendan los pacientes de este estudio.

Este estudio cualitativo presenta algunas limitaciones, ya que evalúa una muestra relativamente pequeña y el enfoque cualitativo no siempre permite generalizar los resultados. Se podría haber entrevistado a una muestra de pacientes mucho mayor, en principio se tenía previsto entrevistar a 22 pacientes y se ha podido llegar a 24 con el interés de poder entrevistar a muchas más personas. Aun así, este estudio se encuentra representado por la población inmigrante más representativa de España, la

latinoamericana. La muestra intencional permitió documentar y comparar una amplia gama de percepciones entre pacientes españoles y latinoamericanos que viven con VIH/SIDA y analizar cómo estas percepciones afectaban su calidad de vida desde la salud mental. Los estudios futuros podrían usar muestras más grandes para investigar más a fondo los aspectos relacionados con la CVRS en los pacientes con VIH/SIDA españoles y latinoamericanos que viven en España.

Otra limitación se relaciona con el tipo de instrumento de recolección de datos. Se realizaron entrevistas individualizadas, lo que permitió que cada persona estuviera de manera anónima con el entrevistador permitiendo que pudiera expresarse mejor en un tema como el VIH/SIDA. Aunque posiblemente, diferentes temas de interés podrían haber surgido en grupos de discusión, pero no se pudieron realizar ya que muchos pacientes no estaban dispuestos a ser reconocidos por sus pares, lo que pone de manifiesto la importancia de establecer estrategias de sensibilización, educación y comunicación para promover la reducción del estigma relacionado con esta enfermedad, dirigidas tanto a la población que vive con VIH/SIDA como a la población general.

Esta investigación es muy importante ya que puede orientar a los educadores y comunicadores en salud a pensar en qué tipo de estrategia de educación y comunicación en salud es más sensible y oportuna para ayudar a influir en la prevención de la infección por VIH e identificar los factores que afectan la CVRS de la población VIH/SIDA autóctona e inmigrante que vive en España. En esta línea, hay que tener en cuenta las diferencias culturales existentes entre los distintos grupos de inmigrantes que viven en España para lograr el objetivo que se desea a través de las intervenciones que se quieran desarrollar. Para esto, se hace necesario que futuras investigaciones indaguen sobre la percepción de la prevención y control del VIH/SIDA en los diferentes

colectivos de inmigrantes ya que estas pueden variar a razón de las diferencias culturales como el idioma y la religión.

VII. CONCLUSIONES

7.1. Conclusiones referentes a la CVRS desde lo cuantitativo

1. La población de pacientes con VIH/SIDA que viven en la provincia de Alicante y que es atendida en el Hospital General Universitario de Alicante, es una población mayoritariamente masculina, soltera y con TARGA.
2. Los hombres, los que tienen estudios universitarios, los que trabajaban y los que están casados/pareja tienen mejor CVRS.
3. Los pacientes UDI, los pacientes con estadio definitorio de SIDA, con coinfección por el VHC y con recuento de linfocitos CD4+ \leq a 200 células/mm³ presentaron peor CVRS.
4. La población autóctona con VIH/SIDA que vive en la provincia de Alicante, percibe un peor estado de salud físico que la población latinoamericana con VIH/SIDA.
5. No existen diferencias en la percepción de la CVRS mental de los pacientes con VIH/SIDA, según el lugar de origen, cuando las poblaciones que se comparan viven en el mismo contexto social y con las mismas posibilidades de acceso a la salud.

7.2. Conclusiones referentes a la CVRS desde lo cualitativo

1. En la investigación cualitativa tampoco se encontraron diferencias en la CVRS mental entre los pacientes españoles y latinoamericanos.
2. Las relaciones sociales y el apoyo social son importantes para una buena calidad de vida a nivel mental.
3. Los pacientes tanto españoles como latinoamericanos, expresaron que sus actividades diarias no habían cambiado una vez asumieron el diagnóstico de la infección.
4. Los pacientes españoles y latinoamericanos expresaron no tener dificultades de comunicación con su médico especialista.
5. Este estudio proporciona información de educación y comunicación para la salud desde la perspectiva de los pacientes con VIH/SIDA, que contribuye a la selección adecuada de estrategias para intervenciones en la prevención de la infección desde el ámbito escolar.

VIII. REFERENCIAS

1. De Cock KM, Adjarlolo G, Ekpini E, Sibailly T, Kouadio J, Maran M, et al. Epidemiology and transmission of HIV-2. Why there is no HIV-2 pandemic. JAMA : the journal of the American Medical Association. 1993;270(17):2083-6.
2. CDC. Divisiones para la Prevención del VIH/SIDA, Centro Nacional para la Prevención de VIH/SIDA, Hepatitis Virales, ETS y Tuberculosis. Atlanta, USA. 2012 [cited 2014]. Available from: <http://www.cdc.gov/hiv/spanish/topics/basic/index.htm>.
3. Castilla J, Sobrino P, Lorenzo J, Moreno C, Izquierdo A, Lezaun M, et al. Situación actual y perspectivas futuras de la epidemia de VIH y sida en España. An Sist Sanit Navar. 2006; 29(1):13-25.
4. García Ordóñez MA, Mansilla Francisco JJ, Nieto Aragon E, Cereto MR, Salas Samper F, Vallejo Díaz M, et al. Quality of life associated with the health of patients with HIV infection measured with the Health Questionnaire SF-36. An Med Interna. 2001;18(2):74-9.
5. Briongos Figuero L, Bachiller Luque P, Palacios Martín T, González Sagrado M, Eiros Bouza J. Assessment of factors influencing health-related quality of life in HIV-infected patients. Hiv Med. 2011;12(1):22-30.
6. CDC. What are the stages of HIV? Atlanta, USA. 2015 [cited 2015]. Available from: <http://www.cdc.gov/hiv/basics/whatishiv.html>.
7. CDC. Revised classification system for HIV infection and expanded surveillance case definition for aids among adolescents and adults. 1993. Mmwr recomm rep. 1992 dec; 41(rr-17):1-19.
8. OPS/OMS, ONUSIDA, CDC. Pautas para la prevención de infecciones oportunistas en personas con VIH o sida en América Latina y el Caribe. Washington, DC: Organización Panamericana de la Salud, 2003.
9. ONUSIDA. El sida en cifras. Ginebra, 2013 [cited 2014]. Available from: http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2013/JC2571_AIDS_by_the_numbers_es.pdf.
10. UNAIDS. The gap report. Switzerland: UNAIDS, 2014.
11. CDC. HIV Transmission. Atlanta, USA. 2015 [cited 2015]. Available from: <http://www.cdc.gov/hiv/basics/transmission.html>.
12. Mocroft A, Ledergerber B, Katlama C, Kirk O, Reiss P, d'Arminio Monforte A, et al. Decline in the AIDS and death rates in the EuroSIDA study: an observational study. Lancet. 2003;362(9377):22-9.
13. Ventura Cerdá JM, Martín Conde MT, Morillo Verdugo R, Tebenes Cortés M, Casado Gómez MA. [Adherence, satisfaction and health-related quality of life in HIV-infected patients with antiretroviral therapy in Spain. The ARPAS study]. Farm Hosp. 2014;38(4):291-9.
14. Ruiz-Pérez I, Olry de Labry-Lima A, López-Ruz M, del Arco-Jiménez A, Rodríguez-Baño J, Causse-Prados M, et al. Estado clínico, adherencia al TARGA y

calidad de vida en pacientes con infección por el VIH tratados con antirretrovirales. *Enferm Infecc Microbiol Clin*. 2005;23(10):581-5.

15. García Ordóñez MA, Mansilla Francisco JJ, Nieto Aragón E, Cereto MR, Salas Samper F, Vallejo Díaz M, et al. Quality of life associated with the health of patients with HIV infection measured with the Health Questionnaire SF-36. *An Med Interna*. 2001;18(2):74-9.

16. ONUSIDA. Datos estadísticos mundiales, hoja informativa 2014. In: ONUSIDA C, editor. 2014. p. 7.

17. UNAIDS. Informe nacional sobre los progresos realizados en la aplicación del UNGASS República de Cuba. 2014 [cited 2015]. Available from: <http://www.unaids.org/en/dataanalysis/knowyourresponse/countryprogressreports/2014countries/>.

18. Área de Vigilancia de VIH y Conductas de Riesgo. Vigilancia Epidemiológica del VIH/sida en España: Sistema de Información sobre Nuevos Diagnósticos de VIH y Registro Nacional de Casos de Sida (actualización 30 de junio de 2014). Plan Nacional sobre el Sida-S.G. de Promoción de la Salud y Epidemiología/Centro Nacional de Epidemiología-ISCIII. Madrid; Madrid. 2014.

19. Caro-Murillo A, Castilla J, Pérez-Hoyos S, Miró J, Podzamczar D, Rubio R, et al. Cohorte RIS de pacientes con infección por VIH sin tratamiento antirretroviral previo (CoRIS): metodología y primeros resultados. *Enferm Infecc Microbiol Clin*. 2007;25(1):23-31.

20. Antiretroviral Therapy Cohort C, Shepherd BS, Jenkins CA, Parrish DD, Glass TR, Cescon A, et al. Higher rates of AIDS during the first year of antiretroviral therapy among migrants: the importance of tuberculosis. *AIDS*. 2013;27(8):1321-9.

21. Llenas-García J, Rubio R, Hernando A, Fiorante S, Maseda D, Matarranz M, et al. [Clinico-epidemiological characteristics of HIV-positive immigrants: study of 371 cases]. *Enferm Infecc Microbiol Clin*. 2012;30(8):441-51.

22. Dirección General de Salud Pública. Subdirección General de Epidemiología y Vigilancia de la Salud, Servicio de Vigilancia y Control Epidemiológico. Informe VIH-SIDA, Comunitat Valenciana, vigilancia epidemiológica año 2014. Valencia,2015. p. 17.

23. Ezsol S, Torrús D, Noguera CN, Reus S, Boix V, Portilla J. Profile of the immigrant patient with HIV infection in Alicante city. *Enferm Emerg*. 2009;11(1):7-12.

24. INE (Instituto Nacional de Estadística). INEBASE: Principales series de población desde 1998. España,2015.

25. Ronda-Pérez E, Ortíz-Barreda G, Hernando C, Vives-Cases C, Gil-González D, Casabona J. [General characteristics of the original articles included in the scoping review on health and immigration in Spain]. *Rev Esp Salud Pública*. 2014;88(6):675-85.

26. Gascón J. Enfermedades infecciosas e inmigración. *Enferm Infecc Microbiol Clin*. 2003;21(10):535-9.

27. Gascón Brustenga J, Navarro Beltra M, Muñoz Sanz A, Mahillo Duran B. [Global HIV epidemiology and current migration]. *Enferm Infecc Microbiol Clin*. 2008;26 (5 Suppl):2-5.
28. Berra S, Elorza Ricart JM, Bartomeu N, Hausmann S, Serra-Sutton V, Rajmil L. Necesidades en salud y utilización de los servicios sanitarios en la población inmigrante en Cataluña. Revisión exhaustiva de la literatura científica. Barcelona: Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques. . CatSalut Departament de Sanitat i Seguretat Social Generalitat de Catalunya. 2004.
29. Vázquez ML, Vargas I, Aller MB. [The impact of the economic crisis on the health and healthcare of the immigrant population. SESPAS report 2014]. *Gaceta sanitaria / SESPAS*. 2014;28 (1 Suppl):142-6.
30. Aerny Perreten N, Ramasco Gutiérrez M, Cruz Maceín JL, Rodríguez Rieiro C, Garabato González S, Rodríguez Laso Á. [Health and its determinants in the immigrant population of the region of Madrid]. *Gaceta sanitaria / SESPAS*. 2010;24(2):136-44.
31. Vall-Llosera Casanovas L, Saurina Canals C, Saez Zafra M. [Immigration and health: needs and primary health care use by immigrant population in the Girona Health Region]. *Rev Esp Salud Pública*. 2009;83(2):291-307.
32. Muñoz-de Bustillo R, Antón J-I. Utilización de los servicios públicos de salud por parte de la población inmigrante latinoamericana en España. *Salud publica de Mexico*. 2010;52(4):357-63.
33. Bas-Sarmiento P, Fernández-Gutiérrez M, Albar-Marín M, García-Ramírez M. Perceptions and experiences of access to health services and their utilization among the immigrant population. *Gaceta sanitaria / SESPAS*. 2015;29(4):244-51.
34. Terraza-Núñez R, Toledo D, Vargas I, Vázquez ML. Perception of the Ecuadorian population living in Barcelona regarding access to health services. *International journal of public health*. 2010;55(5):381-90.
35. Díaz A, Ten A, Marcos H, Gutiérrez G, González-García J, Moreno S, et al. [Factors determining irregular attendance to follow-up visits among human immunodeficiency virus patients: Results of the hospital survey of patients infected with human immunodeficiency virus]. *Enferm Infecc Microbiol Clin*. 2015;33(5):324-30.
36. Hernando Rovirola C, Ortíz-Barreda G, Galán Montemayor J, Sabidó Espin M, Casabona Barbarà J. [HIV and other sexually transmitted infections among migrant population in Spain: a scoping review]. *Rev Esp Salud Pública*. 2014;88(6):763-81.
37. Hoyos J, Fernández-Balbuena S, de la Fuente L, Sordo L, Ruiz M, Barrio G, et al. Never tested for HIV in Latin-American migrants and Spaniards: prevalence and perceived barriers. *Journal of the International AIDS Society*. 2013;16:1856-60.
38. Pérez-Molina JA, Pulido F. Comité de expertos del Grupo para el Estudio del Sida de la Sociedad Española de Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica. [How is the implementation of the new legal framework for health care affecting HIV-infected immigrants in an irregular situation in Spain?]. *Enferm Infecc Microbiol Clin* 2014.

39. Salinero-Fort MA, Gómez-Campelo P, Bragado-Álvarez C, Abanades-Herranz JC, Jiménez-García R, de Burgos-Lunar C, et al. Health-related quality of life of latin-american immigrants and spanish-born attended in spanish primary health care: socio-demographic and psychosocial factors. *PloS one*. 2015;10(4):e0122318.
40. Salinero-Fort MA, Jiménez-García R, de Burgos-Lunar C, Chico-Moraleja RM, Gómez-Campelo P. Common mental disorders in primary health care: differences between Latin American-born and Spanish-born residents in Madrid, Spain. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*. 2015;50(3):429-43.
41. Bover A, Taltavull JM, Gastaldo D, Luengo R, Izquierdo MD, Juando-Prats C, et al. [Quality of life in Latin American immigrant caregivers in Spain]. *Gaceta sanitaria / SESPAS*. 2015;29(2):123-6.
42. Delgado-Rodríguez M. Immigration and health in Spain. *Rev Esp Salud Pública*. 2014;88(6):671-4.
43. González J, Rodríguez M, Lomas M. Sexual and Reproductive Health in Latin American adults immigrants who live in the city of Seville. *Enferm glob*. 2013;12(29):34-42.
44. Río I, Castelló A, Jané M, Prats R, Barona C, Más R, et al. Indicadores de salud reproductiva y perinatal en mujeres inmigrantes y autóctonas residentes en Cataluña y en la Comunitat Valenciana (2005–2006). *Gac Sanit*. 2010;24(2):123-7.
45. Torrús D. La atención sanitaria de las enfermedades importadas en España. *Enf Emerg* 2009;11(3):5-6.
46. Díaz-Menendez M, Pérez-Molina JA, Serre N, Trevino B, Torrús D, Matarranz M, et al. [Imported diseases by immigrants and travellers: results from the Cooperative Network for the study of Imported Diseases by Immigrants and Travellers +Redivi]. *Enferm Infecc Microbiol Clin*. 2012;30(9):528-34.
47. Pérez-Molina J, Martínez-Pérez A, Serre N, Trevino B, Ruiz-Giardín JM, Torrús D, et al. Characteristics of HIV infected individuals traveling abroad. Results from the +REDIVI Collaborative Network. *Enferm Infecc Microbiol Clin*. 2015.
48. Esteban-Vasallo MD, Domínguez-Berjón MF, Astray-Mochales J, Gènova-Maleras R, Pérez-Sania A, Sánchez-Perruca L, et al. [Prevalence of diagnosed chronic disorders in the immigrant and native population]. *Gaceta sanitaria / SESPAS*. 2009;23(6):548-52.
49. Ardila R. Calidad de vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*. 2003;35(2):161-4.
50. Moreno B, Ximénez C. Evaluación de la calidad de vida. Gualberto Buena Casal, y col, editor. Madrid: Siglo XXI. 1996.
51. Urzúa A. Health related quality of life: Conceptual elements. *Rev Med Chile*. 2010;138: 358-65.
52. Levy L, Anderson L. La tensión psicosocial: Población, ambiente y calidad de vida. *El Manual Moderno*, editor. México.1980.

53. Cella DF, Tulsky DS. Measuring quality of life today: methodological aspects. *Oncology (Williston Park)*. 1990;4(5):29-38; discussion 69.
54. WHO. WHOQOL: Measuring quality of life. Geneva, Switzerland. 1997.
55. Shumaker S, Naughton M. The international assessment of health-related quality of life: a theoretical perspective. En: Shumaker SA, Beror RA. *The international assessment of health related quality of life: theory, translation, measurement and analysis*. Oxford: Rapid Communications of Oxford Ltd. 1995:3-10.
56. Remor E. Apoyo social y calidad de vida en la infección por el VIH. *Aten Primaria*. 2002;30(3):143-9.
57. Colautti M, Palchik V, Botta C, Salamano M, Traverso M. Revisión de cuestionarios para evaluar calidad de vida relacionada a la salud en pacientes VIH/Sida. *Acta Farm Bonaerense* 2006;25(1):123-30.
58. Tavera M. Calidad de vida relacionada a la salud en pacientes con VIH. *Rev Peru Epidemiol*. 2010;14(3):170-6.
59. Jiménez J. Estudio epidemiológico de calidad de vida en hipertensos españoles [Ph.D]. Alicante: Universidad Miguel Hernández; 2005.
60. Deyo RA, Diehr P, Patrick DL. Reproducibility and responsiveness of health status measures. *Statistics and strategies for evaluation. Controlled clinical trials*. 1991;12(4 Suppl):142S-58S.
61. Badia X, Carne X. [Evaluation of quality of life in clinical trials]. *Medicina clinica*. 1998;110(14):550-6.
62. Guyatt G, Walter S, Norman G. Measuring change over time: assessing the usefulness of evaluative instruments. *Journal of chronic diseases*. 1987;40(2):171-8.
63. Guyatt G, Feeny D, Patrick D. Issues in quality-of-life measurement in clinical trials. *Controlled clinical trials*. 1991;12(4 Suppl):81S-90S.
64. Guyatt G, Feeny D, Patrick D. Measuring health-related quality of life. *Annals of internal medicine*. 1993;118(8):622-9.
65. Jones-Caballero M, Peñas P. Calidad de vida (I). Generalidades. *Actas Dermosifiliogr*. 2002;93(7):421-31.
66. Lohr KN, Aaronson NK, Alonso J, Burnam MA, Patrick DL, Perrin EB, et al. Evaluating quality-of-life and health status instruments: development of scientific review criteria. *Clinical therapeutics*. 1996;18(5):979-92.
67. Badia X. What is health-related quality of life and how is it measured? *Gastroenterol Hepatol*. 2004;27(Supl 3):2-6.
68. Velarde-Jurado E, Ávila-Figueroa C. [Methodological considerations for evaluating quality of life]. *Salud publica de Mexico*. 2002;44(5):448-63.

69. Lizán L. La evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud. An. R. Acad. Med. Comunitat Valenciana. 2010. p. 1-34.
70. Seoane B, de la Iglesia F, Nicolás R, Ramos V, Pellicer C, Diz-Lois F. Análisis factorial de la calidad de vida relacionada con la salud de pacientes que ingresan en una unidad de corta estancia médica. Rev méd Chile. 2009;137(9):1163-72.
71. Briongos-Figuero LS, Bachiller-Luque P, Palacios-Martín T, González-Sangrado M, Eiros-Bouza J. Influencia de los factores clínicos y sociodemográficos en la calidad de vida de personas infectadas por el VIH. Rev Electron Biomed. 2010;15:3-7.
72. Herrera C, Campero L, Caballero M, Kendall T. Relación entre médicos y pacientes con VIH: influencia en apego terapéutico y calidad de vida. Rev Saúde Pública. 2008;42(2):249-55.
73. Honiden S, Sundaram V, Nease RF, Holodniy M, Lazzeroni LC, Zolopa A, et al. The effect of diagnosis with HIV infection on health-related quality of Life. Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation. 2006;15(1):69-82.
74. O'Brien KK, Bayoumi AM, Strike C, Young NL, King K, Davis AM. How do existing HIV-specific instruments measure up? Evaluating the ability of instruments to describe disability experienced by adults living with HIV. Health and quality of life outcomes. 2010;8:88.
75. Fanning M, Emmott S. Evaluation of a Quality of Life Instrument for Hiv/Aids. Aids Patient Care. 1993;7(3):161-2.
76. Badia X, Lara N. Calidad de vida relacionada con la salud en el paciente VIH. [4º Seminario de Atención Farmacéutica]. GlaxoSmithKline S.A. 2005.
77. Ware JE, Jr. SF-36 health survey update. Spine. 2000;25(24):3130-9.
78. Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer-Miralda G, Quintana JM, et al. [The Spanish version of the Short Form 36 Health Survey: a decade of experience and new developments]. Gaceta sanitaria / SESPAS. 2005;19(2):135-50.
79. Ware JE, Jr. , Snow KK, Kosinski M, Gandek B. SF-36 Health Survey. Manual and interpretation guide. Boston MA: The Health Institute, New England Medical Center. 1993.
80. Alonso J, Regidor E, Barrio G, Prieto L, Rodríguez C, de la Fuente L. [Population reference values of the Spanish version of the Health Questionnaire SF-36]. Medicina clinica. 1998;111(11):410-6.
81. Anguita J, Labrador J, Candel J. Medidas de calidad de vida relacionada con la salud. Conceptos básicos, construcción y adaptación cultural. Medicina clinica. 2001;116(20):798-6.
82. Sun W, Wu M, Qu P, Lu C, Wang L. Quality of life of people living with HIV/AIDS under the new epidemic characteristics in China and the associated factors. PloS one. 2013;8(5):e64562.

83. Jaquet A, Garanet F, Balestre E, Ekouevi DK, Azani JC, Bognounou R, et al. Antiretroviral treatment and quality of life in Africans living with HIV: 12-month follow-up in Burkina Faso. *Journal of the International AIDS Society*. 2013;16:18867.
84. Gillis J, Cooper C, Rourke S, Rueda S, O'Brien K, Collins E, et al. Impact of hepatitis B and C co-infection on health-related quality of life in HIV positive individuals. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 2013;22(7):1525-35.
85. Pence BW, Barroso J, Leserman J, Harmon JL, Salahuddin N. Measuring fatigue in people living with HIV/AIDS: psychometric characteristics of the HIV-related fatigue scale. *AIDS care*. 2008;20(7):829-37.
86. Cardona-Arias J, Peláez-Vanegas L, López-Saldarriaga J, Duque-Molina M, Leal-Álvarez O. [Health related quality of life in adults with HIV/AIDS in Colombia]. *Biomedica : revista del Instituto Nacional de Salud*. 2011;31(4):532-44.
87. Ribeiro C, Moreira L, Silveira A, Silva I, Gestal J, Vasconcelos C. Development and use of touch - screen computer-assisted self interviewing in Portuguese patients with chronic immune diseases: evaluation of an electronic version of sf-36v2. *Acta reumatologica portuguesa*. 2010;35(2):208-14.
88. Mowry S, Wang M. The influence of support groups on quality of life in head and neck cancer patients. *ISRN otolaryngology*. 2011;2011:4.
89. Ostroff JS, Krebs P, Coups EJ, Burkhalter JE, Feinstein MB, Steingart RM, et al. Health-related quality of life among early-stage, non-small cell, lung cancer survivors. *Lung cancer*. 2011;71(1):103-8.
90. Lewko J, Politynska B, Kochanowicz J, Zarzycki W, Okruszko A, Sierakowska M, et al. Quality of life and its relationship to the degree of illness acceptance in patients with diabetes and peripheral diabetic neuropathy. *Advances in medical sciences*. 2007;52 (1 Suppl):144-6.
91. Redmond CL, Bain GI, Laslett LL, McNeil JD. Deteriorating tactile sensation in patients with hand syndromes associated with diabetes: a two-year observational study. *Journal of diabetes and its complications*. 2012;26(4):313-8.
92. Lewko J, Politynska B, Kochanowicz J, Zarzycki W, Mariak Z, Gorska M, et al. Median nerve conduction impairment in patients with diabetes and its impact on patients' perception of health condition: a quantitative study. *Diabetology & metabolic syndrome*. 2013;5(1):16.
93. Arnold PM, Fehlings MG, Kopjar B, Yoon ST, Massicotte EM, Vaccaro AR, et al. Mild diabetes is not a contraindication for surgical decompression in cervical spondylotic myelopathy: results of the AOSpine North America multicenter prospective study (CSM). *The spine journal : official journal of the North American Spine Society*. 2014;14(1):65-72.
94. Espinosa de los Monteros MJ, Alonso J, Ancochea J, González A. [Quality of life in asthma: reliability and validity of the short form generic questionnaire (SF-36) applied to the population of asthmatics in a public health area]. *Archivos de bronconeumologia*. 2002;38(1):4-9.

95. Maruish ME. User's manual for the SF-36v2 Health Survey (3rd ed.). Lincoln, RI: Quality Metric Incorporated. 2011.
96. Aaronson NK, Acquadro C, Alonso J, Apolone G, Bucquet D, Bullinger M, et al. International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project. Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation. 1992;1(5):349-51.
97. Alonso J, Prieto L, Anto JM. [The Spanish version of the SF-36 Health Survey (the SF-36 health questionnaire): an instrument for measuring clinical results]. *Medicina clinica*. 1995;104(20):771-6.
98. Ayuso-Mateos JL, Lasa L, Vázquez-Barquero JL, Oviedo A, Diez-Manrique JF. Measuring health status in psychiatric community surveys: internal and external validity of the Spanish version of the SF-36. *Acta psychiatrica Scandinavica*. 1999;99(1):26-32.
99. Failde I, Ramos I. Validity and reliability of the SF-36 Health Survey Questionnaire in patients with coronary artery disease. *Journal of clinical epidemiology*. 2000;53(4):359-65.
100. Permanyer M, Brotons C, Ribera A, Alonso J, Cascant P, Moral I. Resultados después de cirugía coronaria: determinantes de calidad de vida relacionada con la salud postoperatoria. *Revista española de cardiología*. 2001;54:607-16.
101. Domingo-Salvany A, Lamarca R, Ferrer M, García-Aymerich J, Alonso J, Felez M, et al. Health-related quality of life and mortality in male patients with chronic obstructive pulmonary disease. *American journal of respiratory and critical care medicine*. 2002;166(5):680-5.
102. Gómez-Besteiro MI, Santiago-Pérez MI, Alonso-Hernández A, Valdés-Canedo F, Rebollo-Álvarez P. Validity and reliability of the SF-36 questionnaire in patients on the waiting list for a kidney transplant and transplant patients. *American journal of nephrology*. 2004;24(3):346-51.
103. Hoopman R, Terwee CB, Deville W, Knol DL, Aaronson NK. Evaluation of the psychometric properties of the SF-36 health survey for use among Turkish and Moroccan ethnic minority populations in the Netherlands. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 2009;18(6):753-64.
104. Lahana E, Pappa E, Niakas D. The impact of ethnicity, place of residence and socioeconomic status on health-related quality of life: results from a Greek health survey. *International journal of public health*. 2010;55(5):391-400.
105. Shah S, Plugge EH, Douglas N. Ethnic differences in the health of women prisoners. *Public health*. 2011;125(6):349-56.
106. Lizán L. [Health-related quality of life]. *Aten Primaria*. 2009;41(7):411-6.
107. López-Bastida J, Oliva-Moreno J, Perestelo-Pérez L, Serrano-Aguilar P. The economic costs and health-related quality of life of people with HIV/AIDS in the Canary Islands, Spain. *BMC health services research*. 2009;9:55.

108. Shahriar J, Delate T, Hays RD, Coons SJ. Commentary on using the SF-36 or MOS-HIV in studies of persons with HIV disease. Health and quality of life outcomes. 2003;1:25.
109. Congost N. El lenguaje de las Ciencias de la Salud. Los cuestionarios de salud y calidad de vida y su traducción del inglés al español [Ph.D]. Alicante: Universidad de Alicante; 2010.
110. Biblioteca virtual en salud. 2014. Descriptores en Ciencias de la Salud.
111. Álvarez-Dardet C, Alonso J, Domingo A, Regidor E. La medición de la clase social en ciencias de la salud. Barcelona: SG Editores: Grupo de Trabajo de la SEE, 1995.
112. Nunnally J. Psychometric theory. McGraw-Hill, editor. New York. 1978.
113. Revicki DA, Wu AW, Murray MI. Change in clinical status, health status, and health utility outcomes in HIV-infected patients. Medical care. 1995;33(4 Suppl):AS173-82.
114. Bones K, Pérez K, Rodríguez-Sanz M, Borrell C, Obiols J. Prevalencia de problemas de salud mental y su asociación con variables socioeconómicas, de trabajo y salud: resultados de la Encuesta Nacional de Salud de España. Psicothema. 2010;22(3):389-95.
115. Campo C, Silveira A, Silva I, Ribeiro C, Gestal J, Vasconcelos C. Health related quality of life of chronic patients with immune system diseases: a pilot study. Revista brasileira de enfermagem. 2012;65(3):454-9.
116. Oetzel J, Wilcox B, Archiopoli A, Avila M, Hell C, Hill R, et al. Social support and social undermining as explanatory factors for health-related quality of life in people living with HIV/AIDS. Journal of health communication. 2014;19(6):660-75.
117. Ruiz Pérez I, Rodríguez Bano J, López Ruz MA, del Arco Jiménez A, Causse Prados M, Pasquau Liano J, et al. Health-related quality of life of patients with HIV: impact of sociodemographic, clinical and psychosocial factors. Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation. 2005;14(5):1301-10.
118. Nojomi M, Anbary K, Ranjbar M. Health-related quality of life in patients with HIV/AIDS. Arch Iran Med. 2008;11(6):608-12.
119. INE (Instituto Nacional de Estadística). INEBASE: Estadística de Flujos de la Población Activa. 2015.
120. European Centre for Disease Prevention and Control/WHO Regional Office for Europe. HIV/AIDS surveillance in Europe 2012. Stockholm: European Centre for Disease Prevention and Control: 2013.
121. Sevillano V, Basabe N, Bobowik M, Aierdi X. Health-related quality of life, ethnicity and perceived discrimination among immigrants and natives in Spain. Ethn Health. 2014;19(2):178-97.

122. Suárez-Hernández M, Ruiz-Perera J, Tejera-Ramírez M, Rodríguez-Navarro V, Manzanera-Escarti R, Artiles R. Estados de ansiedad, depresión y factores relacionados en la población adulta inmigrante latinoamericana en Canarias. *Semergen*. 2011;37(8):391-7.
123. Pertíñez Mena J, Viladàs Jené L, Clusa Gironella T, Menacho Pascual I, Nadal Gurpegui S, Muns Solé M. Estudio descriptivo de trastornos mentales en minorías étnicas residentes en un área urbana de Barcelona. *Atención Primaria*. 2015;47(06):6-13.
124. Leow MK, Griva K, Choo R, Wee HL, Thumboo J, Tai ES, et al. Determinants of Health-Related Quality of Life (HRQoL) in the Multiethnic Singapore Population - A National Cohort Study. *PloS one*. 2013;8(6):e67138.
125. Walters S, Munro J, Brazier J. Using SF-36 with older adults: a cross-sectional community-based survey. *Age Ageing* 2001;30:337-43
126. De la Fuente L, Brugal MT, Domingo-Salvany A, Bravo MJ, Neira-León M, Barrio G. Más de treinta años de drogas ilegales en España: una amarga historia con algunos consejos para el futuro. *Rev Esp Salud Pública*. 2006;80(5):505-20.
127. Préau M, Protopopescu C, Spire B, Sobel A, Dellamonica P, Moatti JP, et al. Health related quality of life among both current and former injection drug users who are HIV-infected. *Drug Alcohol Depend*. 2007;86(2-3):175-82.
128. Badia X, Podzamczar D, García M, López-Lavid CC, Consiglio E. A randomized study comparing instruments for measuring health-related quality of life in HIV-infected patients. Spanish MOS-HIV and MQOL-HIV Validation Group. *Medical Outcomes Study HIV Health Survey*. *AIDS*. 1999;13(13):1727-35.
129. Call SA, Klapow JC, Stewart KE, Westfall AO, Mallinger AP, DeMasi RA, et al. Health-related quality of life and virologic outcomes in an HIV clinic. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 2000;9(9):977-85.
130. García-Gómez P, Oliva J. [Health-related quality of life of working-age immigrant population]. *Gaceta sanitaria / SESPAS*. 2009;23 (1):38-46.
131. García M. *Calidad de vida en personas VIH positivas con lipodistrofia, estrategias de afrontamiento y diferencias de género: Un estudio transcultural [Ph.D]*. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona; 2010.
132. Kandula N, Lauderdale D, Sand Baker D. Differences in self-reported health among Asians, Latinos, and non-Hispanic whites: the role of language and nativity. *Annals of Epidemiology*. 2007;17(3):191-8.
133. Bekele T, Rourke SB, Tucker R, Greene S, Sobota M, Koornstra J, et al. Direct and indirect effects of perceived social support on health-related quality of life in persons living with HIV/AIDS. *AIDS care*. 2013;25(3):337-46.
134. Stewart KE, Cianfrini LR, Walker JF. Stress, social support and housing are related to health status among HIV-positive persons in the deep south of the United States. *AIDS care*. 2005;17(3):350-8.

135. Préau M, Protopopescu C, Spire B, Dellamonica P, Poizot-Martin I, Villes V, et al. [Health related quality of life among HIV-HCV co-infected patients]. *Revue d'épidémiologie et de sante publique*. 2006;54 Spec No 1:1S33-1S43.
136. Ruiz I, Rodríguez J, López MA, del Arco Jiménez A, Causse M, Pasquau J, et al. Health-related quality of life of patients with HIV: Impact of sociodemographic, clinical and psychosocial factors. *Quality of Life Research*. 2005;14(5):1301-10.
137. Bhatia MS, Munjal S. Prevalence of Depression in People Living with HIV/AIDS Undergoing ART and Factors Associated with it. *Journal of clinical and diagnostic research : JCDR*. 2014;8(10):WC01-WC4.
138. Guionnet A, Navaza B, Pizarro de la Fuente B, Pérez-Elias MJ, Drona F, López-Vélez R, et al. Immigrant women living with HIV in Spain: a qualitative approach to encourage medical follow-up. *BMC public health*. 2014;14(1):1115.
139. Fuster Ruiz de Apodaca M. La percepción del estigma en las personas con VIH: sus efectos y formas de afrontamiento [Ph.D]. Madrid: Universidad Nacional de Educación a Distancia; 2011.
140. Arrivillaga M, Ross M, Useche B, Alzate ML, Correa D. Social position, gender role, and treatment adherence among Colombian women living with HIV/AIDS: social determinants of health approach. *Rev Panam Salud Pública*. 2009;26(6):502-10.
141. Johnson M, Samarina A, Xi H, Valdez Ramalho Madruga J, Hocqueloux L, Loutfy M, et al. Barriers to access to care reported by women living with HIV across 27 countries. *AIDS care*. 2015:1-11.
142. Blashill AJ, Perry N, Safren SA. Mental health: a focus on stress, coping, and mental illness as it relates to treatment retention, adherence, and other health outcomes. *Current HIV/AIDS reports*. 2011;8(4):215-22.
143. Bernstein J. Evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en personas que viven con VIH/SIDA. [Ph.D]. La Plata: Universidad Nacional de la Plata; 2010.
144. UNICEF. VIH/SIDA en América Latina y el Caribe una epidemia joven. Panamá: UNICEF, Oficina Regional para América Latina y el Caribe, 2005.
145. Molina Y, Ramirez-Valles J. HIV/AIDS stigma: measurement and relationships to psycho-behavioral factors in Latino gay/bisexual men and transgender women. *AIDS care*. 2013;25(12):1559-68.
146. Soares GB, Garbin CA, Rovida TA, Garbin AJ. Quality of life of people living with HIV/AIDS treated by the specialized service in Vitoria-ES, Brazil. *Cien Saude Colet*. 2015;20(4):1075-84.
147. Degroote S, Vogelaers DP, Vermeir P, Mariman A, De Rick A, Van Der Gucht B, et al. Socio-economic, behavioural, (neuro)psychological and clinical determinants of HRQoL in people living with HIV in Belgium: a pilot study. *Journal of the International AIDS Society*. 2013;16:18643.

148. Abadia-Barrero C. Políticas y sujetos del sida en Brasil y Colombia. *Rev colomb antropol* 2004;40:123-54.
149. Arrivillaga-Quintero M. Análisis de las barreras para la adherencia terapéutica en mujeres colombianas con VIH/sida: cuestión de derechos de salud. *Salud Pública de Méx.* 2010;52:350-6.
150. Luque N, López M, March J, Danet A. La difusión de las campañas de prevención del VIH en la prensa escrita española. *Revista de Comunicación y Salud.* 2014; 4:5-17.
151. UNAIDS/WHO. Technical Guidance for Global Fund Proposals. 2008.
152. Musiimenta A. Social and Institutional issues in the Adoption of School-based Technology-aided Sexual Health Education Program. *Online journal of public health informatics.* 2013;5(2):213.
153. Merakou K, Costopoulos C, Marcopoulou J, Kourea-Kremastinou J. Knowledge, attitudes and behaviour after 15 years of HIV/AIDS prevention in schools. *European journal of public health.* 2002;12(2):90-3.
154. Rotheram-Borus M, Koopman C, Haignere C, Davies M. Reducing HIV sexual risk behaviours among runaway adolescents. *JAMA : the journal of the American Medical Association.* 1991;266:1237-41.
155. Fernández C, Molina R, Ramírez C, Pérez E, Castilla J, Morrodán J, et al. Cambios en las actitudes y conocimientos de los adolescentes sobre la infección por VIH tras la intervención escolar aulasida, 1996-1997. *Rev Esp Salud Pública.* 2000;74(2):163-76.
156. Rodríguez Carrion J, Traverso Blanco CI. [Sexual behavior in adolescents aged 12 to 17 in Andalusia (Spain)]. *Gaceta sanitaria / SESPAS.* 2012;26(6):519-24.
157. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Plan Nacional sobre el sida. Enfermedades transmisibles. Madrid. 2015 [cited 2015]. Available from: <http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/home.htm>.
158. Coordinadora estatal de VIH y sida (CESIDA). Campañas. Madrid. 2015 [cited 2015]. Available from: <http://www.cesida.org/category/campanas/>.
159. Consejo de la Juventud de España. Campaña de Prevención del VIH/SIDA. Madrid. 2015 [cited 2015]. Available from: <http://www.cje.org/gl/publicaciones/>.

IX. ANEXOS

Su Salud y Bienestar

Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales. *¡Gracias por contestar a estas preguntas!*

Para cada una de las siguientes preguntas, por favor marque con una la casilla que mejor corresponda a su respuesta.

1. En general, usted diría que su salud es:

Excelente	Muy buena	Buena	Regular	Mala
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

2. ¿Cómo diría usted que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

Mucho mejor ahora que hace un año	Algo mejor ahora que hace un año	Más o menos igual que hace un año	Algo peor ahora que hace un año	Mucho peor ahora que hace un año
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

3. Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual, ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?

Sí, me limita mucho	Sí, me limita un poco	No, no me limita nada
▼	▼	▼

- a Esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores..... 1 2 3
- b Esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora..... 1 2 3
- c Coger o llevar la bolsa de la compra 1 2 3
- d Subir varios pisos por la escalera 1 2 3
- e Subir un solo piso por la escalera 1 2 3
- f Agacharse o arrodillarse 1 2 3
- g Caminar un kilómetro o más 1 2 3
- h Caminar varios centenares de metros 1 2 3
- i Caminar unos 100 metros 1 2 3
- j Bañarse o vestirse por sí mismo 1 2 3

4. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo u otras actividades cotidianas a causa de su salud física?

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
	▼	▼	▼	▼	▼
a ¿Tuvo que <u>reducir el tiempo</u> dedicado al trabajo u otras actividades cotidianas?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b ¿ <u>Hizo menos</u> de lo que hubiera querido hacer?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c ¿Estuvo limitado en el <u>tipo</u> de trabajo u otras actividades?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d ¿Tuvo <u>dificultad</u> para hacer su trabajo u otras actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal)?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

5. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo u otras actividades cotidianas a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido o nervioso)?

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
	▼	▼	▼	▼	▼
a ¿Tuvo que <u>reducir el tiempo</u> dedicado al trabajo u otras actividades cotidianas?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b ¿ <u>Hizo menos</u> de lo que hubiera querido hacer?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c ¿Hizo su trabajo u otras actividades cotidianas <u>menos cuidadosamente</u> que de <u>costumbre</u> ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

6. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Muchísimo
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

7. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

No, ninguno	Sí, muy poco	Sí, un poco	Sí, moderado	Sí, mucho	Sí, muchísimo
▼	▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

8. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Muchísimo
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

9. Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted. Durante las últimas 4 semanas ¿con qué frecuencia...

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
	▼	▼	▼	▼	▼
a se sintió lleno de vitalidad?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b estuvo muy nervioso?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d se sintió calmado y tranquilo?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
e tuvo mucha energía?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
f se sintió desanimado y deprimido?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
g se sintió agotado?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
h se sintió feliz?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
i se sintió cansado?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

10. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

11. Por favor, diga si le parece **CIERTA** o **FALSA** cada una de las siguientes frases:

Totalmente cierta	Bastante cierta	No lo sé	Bastante falsa	Totalmente falsa
▼	▼	▼	▼	▼

- a Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas 1 2 3 4 5
- b Estoy tan sano como cualquiera 1 2 3 4 5
- c Creo que mi salud va a empeorar 1 2 3 4 5
- d Mi salud es excelente 1 2 3 4 5

¡Gracias por contestar a estas preguntas!

ANEXO B: Encuesta socio-demográfica y clínica

N. ---- ---- ---- y Fecha:

Encontrarás una serie de preguntas que nos ayudarán a conocerle mejor. Marca con una X la casilla que mejor corresponda a su respuesta:

Sexo:

- (1) Mujer
- (2) Hombre

Fecha de nacimiento: _____, _____, _____

Escolaridad:

- 1. () No sabe leer o escribir
- 2. () Sin estudios
- 3. () Estudios primarios
- 4. () Graduado escolar: EGB hasta 8^avo.
- 5. () Bachiller superior: BUP, FP, aprendizaje y maestría industrial, COU.
- 6. () Estudios Universitarios.

Estado civil:

- 1.() Soltero/a
- 2.() Casado/a o en pareja
- 3.() Divorciado/a o Separado/a
- 4.() Viudo/a

Con quién vives:

- 1.() Padres
- 2.() Solo
- 3.() Pareja
- 4.() Amigo/a
- 5.() Parientes

Orientación sexual:

- 1.() Heterosexual
- 2.() Homosexual
- 3.() Bisexual

Situación Laboral:

- 1.() Trabaja
- 2.() Paro/Desempleado
- 3.() Pensionista
- 4.() Estudia
- 5.() Ama de casa
- 6.() Incapacidad laboral

País de nacimiento:

- | | |
|--------------------|------------------------------|
| 1. () España | |
| 2. () Argentina | 12. () Nicaragua |
| 3. () Bolivia | 13. () México |
| 4. () Chile | 14. () Panamá |
| 5. () Colombia | 15. () Paraguay |
| 6. () Costa Rica | 16. () Perú |
| 7. () Cuba | 17. () Puerto Rico |
| 8. () Ecuador | 18. () República Dominicana |
| 9. () El Salvador | 19. () Uruguay |
| 10. () Guatemala | 20. () Venezuela |
| 11. () Honduras | |

Para pacientes nacidos en Latinoamérica: ¿Desde qué año vive en España? _____

EL SIGUIENTE APARTADO SERÁ CUMPLIMENTADO POR EL ENTREVISTADOR

¿Diagnóstico?

- (1) VIH _____
(2) SIDA _____

¿Año del diagnóstico del VIH? _____

Carga viral: _____

Nivel de linfocitos CD4+: _____

Tratamiento antirretroviral:

- (1) Sí
(2) No

Año del inicio del tratamiento antirretroviral: _____

VHB _____ VHC _____

Vía de transmisión del VIH:

1. () Heterosexual
2. () Homo/bisexual
3. () Transfusión sanguínea
4. () Por compartir material de inyección
5. () No lo sé
6. () Otra, ¿cuál? _____

ANEXO C: Entrevista semi-estructurada

Calidad de vida relacionada con la salud mental de los pacientes españoles y latinoamericanos con VIH/SIDA que residen en España.

DATO DE IDENTIFICACIÓN

Código _____

Fecha _____

Preámbulo: Introducción, presentación de la entrevistadora del proyecto, explicación del objetivo del estudio, consentimiento informado por escrito y características de la entrevista.

1. Relaciones sociales y apoyo social

- ¿Cómo es su relación con sus amigos y familiares?
- ¿Sale con ellos con frecuencia?

En esta parte se exploran las relaciones sociales desde el diagnóstico del VIH/SIDA. El grado en que los problemas de salud físicos o emocionales interfieren en la vida social habitual del paciente.

Se explora sobre la revelación del diagnóstico de la infección a algún familiar/amigo, los posibles estresores, y si las relaciones han cambiado como consecuencia de la revelación del diagnóstico.

Finalmente, se explora sobre la búsqueda de apoyo social para afrontar la infección.

2. Cambio de actividades

- ¿Sus actividades del día a día han cambiado desde el diagnóstico del VIH/SIDA?

Aquí se exploran los pensamientos al momento del diagnóstico y actuales.

Los cambios en los patrones de la conducta a partir del diagnóstico del VIH/SIDA. Así como los problemas emocionales que interfieren en la vida diaria, incluyendo reducción en el tiempo dedicado a esas actividades.

3. Salud mental

- ¿Cómo suele sentirse frecuentemente, cómo es su estado de ánimo?

En esta parte se exploran asuntos de la salud mental, como la depresión, ansiedad, autocontrol y bienestar general.

También se exploran los sentimientos de energía y vitalidad, frente al sentimiento del cansancio y agotamiento.

4. Atención sanitaria

- ¿Qué piensa sobre el sistema sanitario español?
- ¿Cómo se siente con su médico?

En esta parte se pregunta sobre el acceso y satisfacción con la asistencia sanitaria; la experiencia con los profesionales de la salud, la atención médica y los servicios prestados.

También se busca explorar la percepción de los pacientes latinoamericanos con el sistema sanitario público español.

Además, se indaga sobre la relación médico-paciente; la comunicación sobre inquietudes o dudas, percepción de confianza, apoyo y satisfacción con el médico.

5. Calidad de vida en el país de origen

- ¿Qué situación tenía en su país antes de venir a España?
- ¿Por qué vino a España?

Aquí se exploran aspectos relacionados con la percepción de la calidad de vida en el país de origen.

Relaciones sociales, aspectos económicos y laborales.

Se obtiene información sobre el motivo de su residencia en España y si está relacionada con el VIH/SIDA.

DURACIÓN DE LA ENTREVISTA:

NOTAS DE CAMPO:

ANEXO D: Resolución Comité de Bioética del Hospital General de Alicante



(Ref. CEIC PI2012/34)

INFORME DEL COMITE ETICO DE INVESTIGACION CLINICA

Reunidos los miembros del Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital General Universitario de Alicante, en su sesión del día 31 de Octubre de 2012, y una vez estudiada la documentación presentada por el **Dr. Diego Torrús Tendero**, Médico Adjunto del Servicio de Medicina Interna del Hospital General Universitario de Alicante, tiene bien a informar que el proyecto de investigación titulado "**Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes VIH: Factores sociodemográficos y sociales**", se ajusta a las normas deontológicas establecidas para tales casos.

Y para que conste, lo firma en Alicante con fecha treinta y uno de Octubre de dos mil doce.

Fdo. Elena López Navarre
Secretaria del CEIC

Departamento de Salud de Alicante
Hospital General

Avda. Pintor Baeza, 12 · 03010 ALICANTE · Tel. 965 938 300 · Fax 965 245 971

ANEXO E: Hoja de información para el participante

“Diferencias en la calidad de vida relacionada con la salud entre españoles y latinoamericanos con VIH/SIDA en España”

Naturaleza y finalidad del estudio:

Este impreso contiene una explicación del estudio al que se le ha invitado a participar y el consentimiento que deberá firmar si decide participar.

Le pedimos que participe en el estudio que se va a realizar en la Unidad de Enfermedades Infecciosas con la colaboración de la Universidad Miguel Hernández de Elche, para analizar la diferencia en calidad de vida, medida a través del cuestionario SF-36, en pacientes infectados por VIH/SIDA, en función de su origen, español o latinoamericano.

Con los datos que obtendremos del estudio queremos conocer si existen diferencias en la calidad de vida relacionada con la salud entre los pacientes infectados por VIH de origen español y latinoamericano.

Procedimientos:

Una vez firmado el consentimiento, se le pasará un cuestionario sociodemográfico y un cuestionario sobre calidad de vida relacionado con la salud, llamado SF-36.

Duración esperada del estudio y número de pacientes que se espera que participen:

Su participación en el estudio durará unos 20 minutos. En este estudio se incluirán 214 personas aproximadamente.

Contacto durante el estudio:

Puede ponerse en contacto con el responsable del estudio Lic. Yina García en el correo yina.garcia.lopez@hotmail.com

Aclaraciones:

- La decisión de participar en este estudio es completamente voluntaria: Puede decidir no participar o abandonar el estudio en cualquier momento sin que esto afecte a su relación médico-paciente. No habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted, en caso de no aceptar la invitación.
- No obtendrá ningún beneficio para su salud por participar en este estudio.
- Su participación en el estudio no le supondrá ningún gasto.
- No recibirá pago por su participación. Su médico no recibirá compensación económica por su participación en este estudio.
- Ni su nombre, ni ninguna información que le identifique aparecerán en ninguna información o publicación de los datos del estudio, cumpliendo con lo establecido en la ley 15/1999 de protección de los datos de carácter personal. Su participación en el estudio será tratada con la misma confidencialidad que su documentación clínica, y sólo tendrán acceso a ellos los investigadores del estudio.

ANEXO F: Hoja de consentimiento por escrito

Título del estudio: **“Diferencias en la calidad de vida relacionada con la salud entre españoles y latinoamericanos con VIH/SIDA en España”**

Yo, (nombre y apellidos en MAYÚSCULAS)

He leído la hoja de información que se me ha entregado.
He podido hacer preguntas sobre el estudio.
He recibido suficiente información sobre el estudio.
He hablado con (nombre del investigador)

Comprendo que mi participación es voluntaria.
Comprendo que puedo retirarme del estudio:

1. Cuando quiera
2. Sin tener que dar explicaciones
3. Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

Consiento que los datos clínicos referentes a mi enfermedad sean almacenados en un fichero cuya información podrá ser manejada exclusivamente para fines científicos.

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y recibiré una copia de este impreso de consentimiento firmado.

PACIENTE (DEBE FIRMAR Y FECHAR ESTE IMPRESO DE SU PUÑO Y LETRA)

Firma _____ Fecha: _____

INVESTIGADOR:

Firma _____ Fecha: _____

