

## Las enfermedades infecciosas. Calidad de vida y cumplimiento terapéutico

R. Hernández-Mejía<sup>1</sup>, J.A. Fernández-López<sup>2</sup>, I. Rancaño-García<sup>3</sup>, A. Cueto Espinar<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Área de Medicina Preventiva y Salud Pública. Departamento de Medicina. Universidad de Oviedo. Asturias.

<sup>2</sup>Centro de Salud de Riosa. Servicio de Salud del Principado de Asturias. <sup>3</sup>Centro de Salud del Cristo. Servicio de Salud del Principado de Asturias.

### Introducción

Se denomina enfermedad infecciosa a todo proceso debido a un agente infeccioso específico o a sus productos tóxicos, que surge mediante la transmisión de ese agente o de sus productos a partir de una persona, un animal o un reservorio infectados, a un huésped susceptible, ya sea directamente o indirectamente a través de una planta, huésped animal, vector o el ambiente inanimado, que actúan de intermediarios<sup>1</sup>.

Estas enfermedades han producido grandes epidemias a lo largo de la historia de la humanidad que asolaron a pueblos, regiones, países y continentes. Se les han conocido genéricamente desde tiempos muy remotos como enfermedades pestilentes, que según la creencia de la época, se producían como un castigo divino por los pecados cometidos. Este nombre genérico tiene como referencia bíblica a uno de los cuatro jinetes del apocalipsis según san Juan, Guerra, Muerte, Hambre y Peste<sup>2</sup>. Existen referencias históricas de estas epidemias desde muy antiguo tales como la epidemia de peste, posiblemente paludismo, en Sicilia descrita en el siglo v a.C. por Empédocles de Agriganto; la epidemia de peste de Atenas, según Tucídides en el siglo iv a.C.; la peste de los filisteos en el siglo iii a.C.; la peste que destruyó los ejércitos de Marco Aurelio y Lucio Verus en el siglo iv d.C.; y la peste de Justiniano en el siglo iv d.C.; entre las más conocidas<sup>3</sup>. En un período más reciente, finalizada la edad media, en el período comprendido entre la caída de Constantinopla (1455) y la toma de la Bastilla, comienzo de la Revolución francesa (1789), solo en Europa, las epidemias de peste bubónica, viruela, sífilis, difteria, escarlatina, etc., provocaron la muerte de decenas de millones de personas<sup>4</sup>. Ya en el siglo xix y comienzos del xx, como consecuencia de los efectos de las guerras acaecidas, los cambios radicales producidos por la llamada revolución industrial, los desplazamientos de miles de viajeros facilitados por los modernos medios de transporte, etc., van a propiciar el desarrollo de grandes epidemias de tifus exantemático, cólera, disentería, fiebre tifoidea, tuberculosis, fiebre amarilla, etc., afectando y provocando la muerte a muchos millones de personas<sup>5</sup>.

En el año 1790 Johann Peter Frank, director general de Salud Pública de la Lombardía austríaca y Catedrático de Medicina Clínica de la Universidad de Pavia, denunció que la miseria de los pueblos era la causa de estas enfermedades (*De populorum miseria: morborum genitrix*). Posteriormente desarrolló un sistema de política médica integral (*System*

*einer vollständigen medizinischen polizey*) que influyó en la filosofía de la higiene y normas sanitarias seguidas en el siglo xix<sup>6</sup>. Posteriormente Max von Pettenkofer, profesor de Higiene Pública de la Universidad de Munich y director del primer Instituto de Higiene Experimental, aplicó los fundamentos de este sistema descrito por J.P. Frank, a todos los problemas de la higiene pública; higiene de la alimentación, ventilación de locales, abastecimientos de agua potable, eliminación de aguas residuales y alcantarillados, etc., obteniendo unos excelentes resultados<sup>7</sup>, (tabla 1).

Paralelamente a estos acontecimientos, en el año de 1796, un médico rural inglés llamado Edward Jenner practicaba dos incisiones en el brazo del niño James Phipps inoculándole el exudado de una pústula producida por la enfermedad del ganado bovino, llamada vacuna (en inglés: *Vaccine* o *Cowpox*), que afectaba en la mano a una ordeñadora de su localidad, se acababa de realizar la primera inmunización antivariólica de la historia. Unos años más tarde Luis Pasteur investigando sobre la prevención de las enfermedades transmisibles llamaría a esta técnica «Vacunación» en honor de Jenner<sup>8</sup>. Gracias a este descubrimiento, ciento ochenta y un años más tarde, en el año 1977, se diagnosticó en la ciudad de Merka, Somalia, al joven Ali Maow Malin afectado de esta terrible enfermedad, considerado como el último caso de transmisión natural de viruela de la historia de la humanidad. Esto se ha conseguido como resultado de intensas campañas de vacunación antivariólica, orquestadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS) por todos los continentes, y actualmente esta enfermedad se encuentra erradicada<sup>9</sup> (tabla 1).

Como resultado de todas estas acciones sanitarias, mejoras en el saneamiento medioambiental, control de los productos alimentarios, vacunación antivariólica y mejoras sociales en general, que se extendieron por los países occidentales del hemisferio norte desde finales del siglo xix y principios del xx, estas enfermedades infecciosas empezaron a declinar<sup>10</sup>. Posteriormente, ya en la primera mitad del siglo xx, Gerard Domagk descubre en 1932 las sulfamidas y en 1940 Howard Florey y Ernst Chain sintetizan la penicilina descubierta por sir Alexander Fleming. Continuando con estos esperanzadores logros, Waksman descubre la estreptomocina en 1943, Burkholder el cloranfenicol en 1947, Duggar la primera tetraciclina en 1948, etc., comenzando la era de los antibióticos<sup>11</sup>. Durante la segunda mitad del siglo xx, con el advenimiento de los antibióticos y quimioterápicos, las eficaces medidas de higiene y saneamiento y posteriormente las vacunaciones masivas frente a muchas otras de estas patologías, las enfermedades infecciosas se batían en retirada, dando la impresión de que pronto se podría dar por cerrado el capítulo de las enfermedades transmisibles<sup>12</sup> (tabla 1).

Esta esperanza duró poco tiempo porque muchos de los agentes infecciosos implicados, bacterias, virus, hongos, protozoos, etc., capaces de producir enfermedades transmi-

Correspondencia: Dr. R. Hernández-Mejía.  
Área de Medicina Preventiva y Salud Pública.  
Facultad de Medicina. Universidad de Oviedo. 33006 Oviedo.

TABLA 1

## Principales acciones sanitarias frente a las enfermedades infecciosas

Intervención	Investigador	País	Año
Higiene y Sanidad	Johan Peter Frank	Austria	1790
Medidas sociales	Max Von Petenkofer	Alemania	1835
Saneamiento			
Inmunizaciones	Edward Jenner	Inglaterra	1796
Viruela	Louis Pasteur	Francia	1845
Vacunas			
Antibióticos	Gerard Domagk	Alemania	1932
Sulfamidas	Alexander Flemming	Inglaterra	1940
Penicilina			

sibles entre los seres humanos, son muy numerosos y su capacidad de adaptación o de transformación es increíble. Cuando muchas de estas enfermedades estaban siendo controladas otras nuevas patologías infectocontagiosas, denominadas enfermedades infecciosas emergentes, empezaron a hacer acto de presencia<sup>13</sup>. Como ejemplo de este último fenómeno tomamos como ejemplo unos hechos muy significativos que ocurrieron en la década de los años sesenta y setenta por su elevada mortalidad. En 1967 se declaró un brote de fiebre hemorrágica producida por un virus de la familia de los *Filoviridae* en la localidad alemana de Marburg<sup>14</sup>. Al agente causal se le denominó virus Marburg y procedía de unos monos verdes traídos desde Uganda<sup>15</sup>. Unos años más tarde, en 1976 se produjeron dos brotes en Zaire y Sudán con un virus de la misma familia que se denominó virus Ébola<sup>16</sup>. El riesgo que presenta esta enfermedad, es que la letalidad en estos brotes sobrepasan el 50-60% de los afectados. Paralelamente a estos hechos, ese mismo año un brote de otra enfermedad desconocida se declaró en Filadelfia los días 21-24 de julio de 1976. Afectó a 182 personas que asistían al Congreso de la Legión Americana, aislándose un germen que se denominó *Legionella pneumophila*. La mortalidad fue del 16% de los afectados y

no se comprobó transmisión entre las personas, sino a través del aire acondicionado del hotel donde se hospedaban<sup>17</sup> (tabla 2).

La gran pandemia del siglo xx, y probablemente del siglo xxi, comenzó a hacer su aparición a comienzo de la década de los años ochenta<sup>18,19</sup>. La reacción mundial provocó que se realizaran investigaciones intensivas en estos pacientes afectados de sarcoma de Kaposi o neumonía por *Pneumocystis carinii* y permitieron descubrir el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida), producido por un virus con tropismo por los linfocitos T humanos (*Human T Leukaemia Virus*, HTLV)<sup>20,21</sup>. Este retrovirus, probablemente una mutación de otros retrovirus provenientes de chimpancés africanos, ha sido llamado finalmente Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH)<sup>22</sup>. Esta enfermedad en unos veinte años ha producido aproximadamente la muerte de 5.100.000 varones, 3.900.000 mujeres y 2.700.000 niños<sup>23</sup>. Ya a finales del siglo xx se encontraban más de 30 millones de personas afectadas en todo el mundo, portadores del virus, fundamentalmente en el continente africano<sup>24</sup>. También a final de siglo xx, junto a todas estas nuevas enfermedades, como vimos, denominadas emergentes, también se descubrieron los agentes causales de antiguas enfermedades crónicas, que resultaron ser microorganismos patógenos. Ejemplo de estas últimas son la enfermedad de Lyme, producida por la *Borrelia burgdorferi*<sup>25</sup> y la úlcera duodenal y el cáncer gástrico asociado al *Helicobacter pylori*<sup>26,27,28</sup> (tabla 2).

Los principales factores que han contribuido a estos problemas han sido, en primer lugar, la explosión demográfica mundial de los últimos dos siglos, la evolución de la población rural y urbana, los medios de transportes y las posibilidades de desplazamientos rápidamente a cualquier punto de la tierra. En segundo lugar el cambio climático mundial debido a los cambios de los cursos naturales de aguas y grandes embalses en todos los continentes, deforestación galopante de las grandes selvas y bosques naturales y el efecto invernadero debido a las grandes emisiones de contaminantes atmosféricos por los países industrializados. En

TABLA 2

## Enfermedades infecciosas emergentes. Últimos problemas de salud pública

Enfermedad	Agente	Huésped/fuente	Vector/transmisión	1* aislamiento	Año
Encefalitis vírica					
Japonesa	<i>Flavivirus</i>	Pájaros	Mosquitos <sup>1</sup>	Japón	1940
Valle del Rift	<i>Phlebovirus</i>	Ovejas/cabras	Mosquitos <sup>1,2</sup>	Kenia	1930
Valle del Nilo	<i>Flavivirus</i>	Pájaros	Mosquitos <sup>1</sup>	Uganda	1937
LaCrosse <sup>5</sup>	<i>Bunyavirus</i>	Desconocido <sup>3</sup>	Mosquitos <sup>1,2</sup>	EE.UU./Canadá	1960
Fiebre hemorrágica					
Dengue	<i>Flavivirus</i>	Humano	Mosquito <sup>2</sup>	Filipinas	1954
Coreana	<i>Hantavirus</i>	Ratas	Orina de ratas	Corea	1951
Argentina	<i>Arenavirus</i>	Ratón	Heces de ratón	Argentina	1958
Boliviana	<i>Arenavirus</i>	Ratón	Heces de ratón	Bolivia	1960
Marburg	<i>Filovirus</i>	Mono	Contacto	Alemania	1967
Lassa	<i>Arenavirus</i>	Ratón	Aérea	Nigeria	1969
Ebola	<i>Filovirus</i>	Mono	Contacto	Zaire	1976
Enfermedad de los legionarios	<i>Legionella</i>	Ambiente <sup>4</sup>	Aérea	EE.UU.	1976
Hepatitis:					
A	<i>Picornavirus</i>	Humano	Fecal-Oral	EE.UU.	1973
B	<i>Hepadnirus</i>	Humano	Parenteral <sup>6</sup>	Australia	1965
C	<i>Flavivirus</i>	Humano	Parenteral <sup>6</sup>	EE.UU.	1988
D	<i>Hepadnirus</i>	Humano	Parenteral <sup>6</sup>	Italia	1977
E	<i>Calicivirus</i>	Humano	Fecal-Oral	India	1984
Sida	<i>Retrovirus</i>	Humano	Parenteral <sup>6</sup>	Francia	1983
Enfermedad espongiiforme:					
Creutzfeldt-Jakob	<i>Prión</i>	Humano	Trasplantes	Alemania	1920
Kuru	<i>Prión</i>	Humano	Canibalismo	Nueva Guinea	1957
Nueva variante del Creutzfeldt-Jakob	<i>Prión</i>	Vacas	Oral	Inglaterra	1985
Enfermedad de Lyme	<i>Borrelia</i>	Ratón	Garrapata <sup>6</sup>	EE.UU.	1984
Úlcera péptica	<i>Helicobacter</i>	Humano	Contacto <sup>7</sup>	Australia	1989

<sup>1</sup>Culex; <sup>2</sup>Aedes; <sup>3</sup>Se desconoce, aunque se piensa que el virus inverna en los huevos de *Aedes* y se piensa que el reservorio puedan ser aves, roedores, murciélagos, reptiles, anfibios, etc.; <sup>4</sup>Se han vinculado con el suelo y con torres de refrigeración de sistemas de aire acondicionado; <sup>5</sup>Se transmite por sangre, saliva y semen por lo que los mecanismos son por vía parenteral, contacto sexual y vertical, de madre a hijo (prenatal); <sup>6</sup>Ixodes; <sup>7</sup>El mecanismo de contagio persona-persona es la hipótesis más sólida actualmente.

tercer lugar las guerras y desastres con sus consecuencias sociales, fundamentalmente los desplazamientos de millonarias bolsas de refugiados por todos los continentes. La suma de todas estas causas y su negativa acción sobre los diferentes ecosistemas han favorecido la aparición de todos estos problemas, y el agravamiento de otros ya existentes, las denominadas enfermedades re-emergentes tales como la tuberculosis, el cólera, el paludismo, etc.

Todo esto nos demuestra que las enfermedades infecciosas no deben de minusvalorarse. No debemos bajar la guardia, y perder de vista, que muchas de ellas son enfermedades que pueden cursar con un cuadro agudo de corta desviación, o bien, cronificarse presentando una evolución de muy larga duración. Estos cuadros clínicos prolongados, generalmente cursan con problemas de cumplimiento terapéutico y empeoramiento de la calidad de vida, que deben de ser tenidos en cuenta. Por otro lado, durante todo este tiempo, los países de la Europa occidental han evolucionado hacia un desarrollo económico y social, cuyo resultado se ha denominado el estado del bienestar<sup>29</sup>. Esto ha dado lugar a una mejora constante de los servicios educativos, sanitarios, viviendas, comunicaciones, en fin, infraestructuras en general. Con todo ello, la mejora social, la alimentación, la participación activa de la población, educación sanitaria, ha elevado el estándar de vida de la población con una gran mejora de la salud en general. Como resultado de este proceso, demográficamente se ha pasado de una expectativa de vida de 34 años a principios del siglo xx, a más de 75 años en el año 2000. Se viven más años, pero cada vez son más elevadas las prevalencias de enfermedades crónicas, minusvalías y limitaciones, que sin ser mortales, deterioran notablemente la funcionalidad física, el equilibrio psíquico y el bienestar social de las personas, que a veces se complican con enfermedades transmisibles, deteriorando aún más la calidad de vida<sup>30</sup>.

### Calidad de vida

Las enfermedades infecciosas se presentan fundamentalmente como procesos agudos de comienzo explosivo y evolución rápida hacia la curación o la muerte, dependiendo de su gravedad. En otros casos puede ocurrir que el agente causal no logre vencer las defensas orgánicas, y éstas no sean capaces de eliminar al microorganismo, por lo que se establece un equilibrio entre ambos, cronificándose el proceso infeccioso. La tuberculosis, prototipo de estas últimas enfermedades, constituye el paradigma de las enfermedades infecciosas crónicas, y es considerada también como una de las principales «enfermedades re-emergente», en muchos casos asociada al sida. Esta enfermedad exige largas pautas terapéuticas que muchas veces es tratada deficientemente. Las razones de este fracaso son complejas e incluyen, entre otros factores, los efectos de los agentes farmacológicos sobre la calidad de vida de los pacientes<sup>31</sup>. El que se cumpla con el tratamiento o se abandone el mismo está relacionado con el sentimiento de deterioro de la calidad de vida, siendo éste un factor determinante del éxito o fracaso de cualquier régimen terapéutico<sup>32</sup>. Por todo esto, es de vital importancia que se tenga en consideración este aspecto y se valore la necesidad de evaluar los aspectos determinantes de la calidad de vida<sup>33</sup>.

La medición de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), es cada día más importante en la evaluación clínica, sobre todo en enfermedades de tipo crónico que no producen la muerte del paciente pero sí agravan su deterioro funcional<sup>34</sup>. La estrategia terapéutica actual centra en estos pacientes un aumento de años de vida con calidad y no

más años de vida deteriorada<sup>35</sup>. Esta nueva perspectiva de la evaluación clínica de los resultados del tratamiento, valorando las mediciones de la CVRS, supone un cambio filosófico en el modo de actuar de los médicos ante las enfermedades crónicas<sup>36</sup>.

La definición de CVRS es muy controvertida y muchos autores la han definido según sus puntos de vista, si bien, coinciden en definirla como un concepto multidimensional bio-psico-social. La OMS ha propuesto en el año 1993 una definición consensuada de calidad de vida: «Percepción personal de un individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en que vive, y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses»<sup>37</sup>. Consideramos que la CVRS es una característica resumida de aspectos concretos del bienestar y de la capacidad de actuación de las personas que padecen una limitación de la salud o una enfermedad crónica. De aquí resulta la importante consecuencia, para nuestra propia conceptualización de la CVRS, de extender el aspecto de la capacidad de actuación y el aspecto de bienestar, de igual modo, a las tres dimensiones relevantes de las experiencias de la vida cotidiana: la dimensión del funcionamiento corporal (*física*), la dimensión de la capacidad mental (*psíquica*) y la dimensión de la realización de los roles sociales (*social*). En conclusión vemos que la capacidad de actuación y el bienestar representan los dos aspectos básicos e igualmente importantes de la salud subjetiva<sup>38</sup>. Esta conceptualización básica de la CVRS, entendida como las dimensiones de salud subjetiva en los pacientes crónicos, queda expuesta en la tabla 3<sup>39</sup>.

El problema que se presenta a la hora de medir la calidad de vida de estos pacientes, es que no existe un consenso al respecto y por tanto los puntos de vistas son muy dispares y las herramientas utilizadas para su medición son muy numerosas<sup>40</sup>. En estas patologías crónicas se utilizan dos tipos de cuestionarios, los *genéricos*, empleados para medir la CVRS en población general y los *específicos*, diseñados y validados exclusivamente para las enfermedades que se quieren investigar. La utilización de los primeros permite comparar datos de población general con grupos de diferentes patologías. Los específicos tienen la ventaja de ser más sensibles y recoger los datos de la enfermedad estudiada de una manera más exhaustiva, si bien sólo son útiles para ésta, no permitiendo las comparaciones entre escalas similares de otras enfermedades.

En España los instrumentos originales son muy escasos, siendo las adaptaciones de cuestionarios extranjeros los más extendidos. Los cuestionarios genéricos adaptados en lengua española más utilizados son el Perfil de las Consecuencias de la Enfermedad (SIP)<sup>41</sup>, el Cuestionario de Salud (SF-36)<sup>42</sup> y el Perfil de Calidad de Vida en Enfermos Crónicos (PECVEC)<sup>43, 44</sup>. Este último cuestionario está diseñado por módulos con una estructura factorial similar a la descrita en la tabla 3<sup>38</sup>.

TABLA 3  
Dimensiones de la salud subjetiva en los pacientes crónicos

	Capacidad de actuación	Bienestar
Física	Movilidad Actividades diarias	Síntomas Dolor
Psicológica	Memoria Motivación Vitalidad Capacidad de relajación	Ánimo positivo Ánimo negativo
Social	Sociabilidad Rol social	Pertenencia Estima Colaboración

## Cumplimiento terapéutico

No existe un consenso respecto a la definición, si bien el concepto más extendido es el término inglés «*compliance*», traducido al español como cumplimiento. Haynes lo define como el grado en el que la conducta del paciente, en relación a la toma de medicamentos, seguimiento de la dieta o modificación de los hábitos de vida, coincide con la prescripción realizada por el médico<sup>45</sup>. Blackwell propuso los términos alternativos de adherencia y alianza terapéutica, los cuales reflejarían una relación más interactiva entre el médico y el paciente e implicarían, por una parte un rol más activo del paciente, que se debe responsabilizar de seguir las instrucciones del médico, y por otra la responsabilidad de este último de conocer cómo y cuando toma el paciente sus tratamientos<sup>46</sup>.

El objetivo del tratamiento es la mejoría del paciente tratando de lograr el máximo de bienestar para la vida futura del mismo. Prolongar la vida de los enfermos sin los beneficios del tratamiento, parece poco deseable. Los pacientes valoran los resultados de los tratamientos en base a las capacidades físicas, psíquicas y sociales recuperadas y la sensación de bienestar alcanzadas con la consiguiente calidad de vida obtenida. Las interferencias del tratamiento con cualquiera de los aspectos de la calidad de vida, afectarán negativamente al cumplimiento terapéutico limitando las ventajas del mismo a largo plazo<sup>36</sup>.

El incumplimiento terapéutico en enfermedades infecciosas supera el 50 %, oscilando entre el 60% y el 75 %<sup>47</sup>. En pacientes VIH positivos en tratamiento antirretroviral se observó una adherencia al tratamiento entre el 28% al 42 %<sup>48,49</sup>, y entre el 50-60% dependiendo de las series<sup>50</sup>. En pacientes tuberculosos sometidos a tratamiento prolongado, entre los ingresados en prisión finalizaron el tratamiento entre un 70% y 84% frente a un 20% y 41% entre los excarcelados y el grupo no encarcelado<sup>51,52</sup>. Esto ofrece una idea de lo difícil que resulta tomar la medicación de manera continuada en tratamientos muy prolongados. El cumplimiento terapéutico disminuye con la edad y está sujeta a diversos factores predictivos, como el nivel socioeconómico y cultural bajo, el poco conocimiento de la enfermedad, el padecimiento de otras dolencias, la frecuencia y el horario de las tomas diarias de los medicamentos, así como otros factores de gran relevancia personal de tipo social, laboral, sexual, etc., pero poco conocidos por el médico<sup>47</sup>.

Vemos, pues, que el beneficio neto de los tratamientos solo se puede evaluar relacionando los factores propios de la te-

rapia, como seguridad, eficacia y conveniencia, las características inherentes del paciente y el cumplimiento del tratamiento, con las variables finales que sean medibles, llamadas por los anglosajones *outcomes*, para evaluar el beneficio neto, esto es, reducción de riesgos y logro de años de vida sanos, entendidos como años con calidad de vida<sup>53</sup> (fig. 1).

Esta nueva perspectiva de la evaluación clínica de los resultados del tratamiento, valiéndonos de las mediciones de la calidad de vida relacionada con la salud, supone un importante cambio en la filosofía del modo de actuar de los médicos ante las enfermedades crónicas<sup>36</sup>.

## Terapia en las enfermedades infecciosas y calidad de vida

Como hemos visto anteriormente, el sida ha evolucionado en pocos años de ser una epidemia localizada en algunos países, a convertirse en una pandemia de carácter mundial, afectando y produciendo la muerte a millones de personas. Desde mediados de la década de los noventa la terapia antirretroviral triple, llamada terapia antirretroviral de gran actividad (TARGA), (en inglés: *Highly active antiretroviral therapy*, HAART), es el tratamiento estándar de la infección por VIH<sup>54</sup>. La TARGA representó una esperanza en los pacientes afectados de esta enfermedad reduciéndose vertiginosamente las tasas de mortalidad por sida<sup>55</sup>. Posteriormente se ha podido comprobar que el cumplimiento de este tratamiento es difícil de seguir por los pacientes afectados debido a su complejidad<sup>49,50</sup>. Por un lado este tratamiento no elimina el virus, por lo que debe de administrarse indefinidamente, dando lugar a la aparición de efectos secundarios no deseados, siendo el más destacado la lipodistrofia<sup>56,57</sup>. Se ha confirmado que el padecimiento de esta enfermedad y sus efectos altera significativamente la calidad de vida de estos pacientes<sup>58</sup>. Por otro lado se ha comprobado que la optimización de los tratamientos frente al VIH mejora la adherencia a los mismos y como consecuencia de ello se mejora la calidad de vida de los pacientes<sup>59</sup>. Como hemos visto con la aplicación de la TARGA la mejora ha sido notable y uno de los indicadores utilizados para controlar su evolución es el recuento de linfocitos CD4 por mm<sup>3</sup>. Pues bien, se ha demostrado que en los pacientes con una buena adherencia al tratamiento, la relación entre la disminución de la frecuencia de linfocitos CD4 y la mejora de la calidad de vida es significativa<sup>60</sup>. También se ha comprobado que los beneficios de los pacientes, atendidos

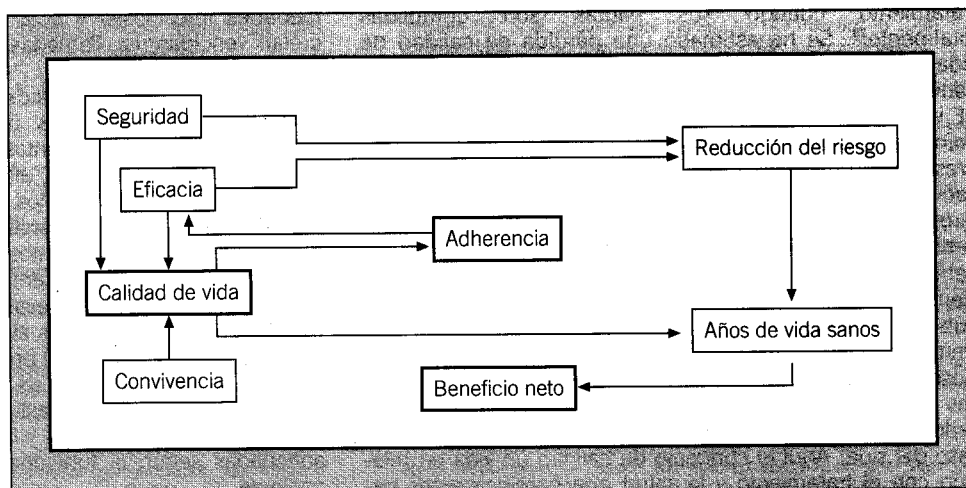


Figura 1. Papel de la calidad de vida en la evaluación del beneficio neto de los tratamientos.

y controlados en su cumplimiento terapéutico, en términos de calidad de vida relacionada con la salud son muy positivos<sup>61,62</sup>.

Otras de las enfermedades infecciosas que representan un problema importante para la salud pública son las hepatitis víricas, derivado de su alta incidencia y prevalencia en algunas zonas del mundo. De éstas, algunas evolucionan hacia la cronicidad representando un problema su tratamiento, control y efecto sobre la calidad de vida de los pacientes. La hepatitis C, según la OMS, afecta alrededor de 200 millones de personas en el mundo<sup>63</sup>, siendo la responsable de la mayoría de las hepatitis crónicas y de muchos de los carcinomas hepatocelulares<sup>64</sup>. Muchos pacientes afectados de hepatitis crónica por VHC expresan malestar general, fatiga y pérdida de bienestar<sup>65</sup>. Otros cursan asintóticamente, pero en general manifiestan una pérdida significativa de salud percibida, reflejada en puntuaciones bajas de calidad de vida relacionada con la salud<sup>66</sup>. Con respecto a los diferentes tratamientos aplicados a estos pacientes, éstos no arrojan unos resultados muy esperanzadores. El alfa interferón solo o asociado a ribavirina son bien tolerados, pero la falta de adherencia y los abandonos de estas terapias son elevados y las mejorías de la calidad de vida son mínimas<sup>67,68</sup>. Tampoco se ha encontrado relación entre los niveles de alanina aminotransferasa (ALT) y las mediciones de calidad de vida<sup>69</sup>. De todas formas no todo resulta negativo cuando encontramos que la evaluación entre el coste de estos tratamientos en relación a los años de vida ajustados por calidad (AVAC) (Quality-adjusted life year [QALY]) resultan razonablemente positivos<sup>70,71</sup>.

La tercera entidad nosológica infecciosa que presenta problemas de adherencia al tratamiento y con repercusión sobre la calidad de vida es una de las consideradas enfermedades reemergentes a nivel mundial, la tuberculosis. La tuberculosis es considerada como uno de los problemas infecciosos más complejos del mundo, estimándose que una tercera parte de la población mundial, 2.000 millones de personas, están latentemente infectados por el *Mycobacterium tuberculosis*, produciéndose unos 7 a 8 millones de casos nuevos al año y unos 2 millones de muertes por esta enfermedad<sup>72</sup>. En España su prevalencia se sitúa alrededor de los 40 casos por 100.000 habitantes, uno de los más altos de la Unión Europea<sup>73</sup>. El control epidemiológico de la tuberculosis es complejo debido a lo prolongado del tratamiento, durante varios meses, que produce un alto porcentaje de abandonos y por ende bajo cumplimiento terapéutico, como ya citábamos anteriormente<sup>51,52</sup>. Lo que está sólidamente demostrado es la efectividad del tratamiento cuando sus pautas son cumplidas totalmente<sup>74</sup>. Se ha estimado una pérdida de calidad de vida relacionada con la salud debido al tratamiento prolongado, en pacientes jóvenes afectados de tuberculosis, en EE.UU.<sup>75</sup>. Por otro lado el tratamiento de los contactos mediante quimioprofilaxis con isoniácida ha sido evaluado presentando unos resultados muy positivos, siendo significativamente mayor el beneficio de la prevención de la enfermedad que la pérdida de calidad de vida debida al tratamiento<sup>76,77</sup>. Este problema genera un elevado coste debido al control y tratamiento de esta enfermedad produciendo un fuerte impacto en los presupuestos de salud pública de ese país<sup>78</sup>.

Hemos visto que estos pacientes afectados por procesos infecciosos, sobre todo de tipo crónicos que cursan muchas veces asintóticamente, precisan de un tratamiento prolongado, caso de la tuberculosis, u otras veces de por vida, caso del sida. Aquí el concepto de calidad de vida en relación con el tratamiento y la salud que perciben estos pa-

cientes, adquiere una relevancia muy especial. Pero veremos que no sólo las entidades nosológicas específicas como las que hemos visto, sida, hepatitis C, tuberculosis, pueden ser objeto de estudios de adherencia al tratamiento o su efecto sobre su calidad de vida. Hemos encontrado en esta revisión que existen diversos procesos infecciosos que se cronicizan y requieren un largo tratamiento donde se realizan este tipo de estudios. Se ha observado que en pacientes con onicomicosis en los dedos de los pies, las molestias que producen, así como el prolongado tratamiento con fungicidas provocan problemas de cumplimiento terapéutico y pérdida de calidad de vida<sup>79,80</sup>. Otra proceso infeccioso de parecidas características al anterior, pero que afecta a la cavidad oral, como la periodontopatía en personas de edad madura y avanzada, provocan dolor, halitosis y malestar general que afecta a la calidad de vida de los afectados, que la mayoría de las veces termina con la extracción de la pieza, o piezas afectadas<sup>81,82</sup>.

A veces estos procesos infecciosos de tipo dermatológico o estomatológico, que afectan la calidad de vida de los pacientes, están desencadenados por otro proceso previo, también de tipo infeccioso<sup>83,84</sup>.

## Conclusiones

Las enfermedades infecciosas han producido a lo largo de la historia grandes epidemias provocando la muerte de millones de personas. Todavía hoy en día siguen produciéndose, en los países más subdesarrollados del planeta, millones de muertes debidas a estas patologías.

Con el advenimiento de las técnicas de saneamiento del medio ambiente, mejora de la alimentación y la vacunación antivariólica a finales del siglo XIX y el descubrimiento de los antibióticos, se pensó que las enfermedades transmisibles serían erradicadas. Pero en el siglo XX el ser humano generaría unos cambios muy importantes que producirían graves alteraciones ecológicas. En primer lugar un crecimiento poblacional explosivo con emigración masiva a las ciudades y desarrollo de medios de transportes colectivos rápidos. En segundo lugar los procesos de industrialización con cambios en los cursos naturales de aguas, grandes pérdidas de masas forestales y el llamado efecto invernadero debido a las grandes emisiones de anhídrido carbónico con importantes cambios climáticos. Por último, las guerras y los grandes desastres naturales han provocado millones de desplazados forzosos que se hacían en campos de refugiados. Todo esto ha provocado alteraciones en los ecosistemas naturales dando lugar a la aparición de nuevas enfermedades infecciosas y a la reaparición de otras que se creían vencidas, las llamadas enfermedades emergentes y reemergentes.

Muchas de estas enfermedades aquejan a los afectados durante períodos prolongados, o durante toda la vida, siendo necesarios largos tratamientos, que muchas veces no son seguidos por los pacientes, alterando su funcionalismo y su bienestar. En los últimos años del siglo XX diferentes equipos médicos han puesto de manifiesto la importancia del efecto de los diferentes tratamientos, así como del cumplimiento de los mismos sobre estas enfermedades de larga duración. Estos beneficios pueden evaluarse en términos de CVRS percibida por los pacientes siguiendo la evolución del proceso según el bienestar del propio paciente. Aunque el concepto de «calidad de vida» es todavía muy discutido, la evaluación de la CVRS de estos enfermos supone que se puedan elegir los fármacos y las pautas de tratamiento más adecuadas según el funcionalismo y bienestar del propio paciente.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Last JM. Diccionario de epidemiología. Barcelona: Salvat Editores, S.A., 1989.
2. Apocalipsis. Nuevo Testamento. En: La Biblia de Jerusalén. Bilbao: Editorial Española Desclee de Brouwer, SA, 1976.
3. Nájera Morrondo E. Higiene y Sanidad. Memoria de Cátedra. Madrid, 1977.
4. Armijo Rojas R. Epidemiología. Volumen I, 2.ª ed. Buenos Aires: Inter-Médica Editorial, 1978.
5. Maset Campos P, Ramos García E. Medicina y Sociedad en el Romanticismo. En: Laín Entralgo P. Historia Universal de la Medicina. Tomo V, Barcelona: Salvat Editores, S.A., 1975;337-47.
6. Sigerist H. Johann Peter Frank. Un pionero de la medicina social. En: Hitos en la historia de la salud pública. 4.ª ed. México: Siglo Veintiuno editores, 1990.
7. Balaguer Perigüell E, Ballester Añón R. Medicina y Sociedad. La enfermedad y su prevención. En: Laín Entralgo P. Historia Universal de la Medicina. Tomo VI, Barcelona: Salvat Editores, SA, 1975;363-77.
8. Jenner E. Las tres memorias originales sobre la vacunación antivariólica. Buenos Aires: Emecé Editores, SA, 1946.
9. Organización Mundial de la Salud. Doce meses sin viruela. OMS, Ginebra, Salud Mundial, Octubre de 1978. p. 30.
10. McKeown T. The role of modern medicine: dream, mirage or nemesis? Oxford: Basil Blackwell, 1979.
11. Zapatero Ballesteros E. Microbiología Médica. Valladolid: Editorial Sever Cuesta, S.A., 1974.
12. Vaqué Rafart J. Epidemiología general de las enfermedades transmisibles. En: Gálvez Vargas R, et al. *Plédrola Gil* Medicina Preventiva y Salud Pública. 10.ª edición, Barcelona: Masson, S.A., 2001;387-400.
13. Nelson KE. Emerging and new infectious diseases. In: Nelson KE, Williams CM, Graham NMH. Infectious disease epidemiology. Gaithersburg, Maryland: Aspen Publisher, Inc., 2001;301-56.
14. Smith CEG, Simpson DIH, Bowen ETW. Fatal human disease from vervet monkeys. *Lancet* 1967;2:1119-21.
15. Kissling RE, Robinson RQ, Murphy FA, Whitfield SG. Agent of disease contracted from green monkeys. *Science* 1968; 160:888-90.
16. Bowen ETN, Lloyd G, Harris WJ, Platt GS, Baskerville A, Vella EE. Viral hemorrhagic fever in southern Sudan and northern Zaire. *Lancet* 1977;1: 571-3.
17. McDade JE, Shepard CC, Fraser DW, Tsai TR, Redus MA, Dowdle WR. Legionnaires' disease: isolation of a bacterium and demonstration of its role in other respiratory disease. *N Eng J Med* 1977;297:1197-203.
18. Center for Disease Control. Pneumocystis pneumoniae, Los Angeles. *MMWR* 1981;30:250-2.
19. Center for Disease Control. Kaposi's sarcoma and Pneumocystis pneumoniae among homosexual men, New York City and California. *MMWR* 1981;30:305-8.
20. Barre-Sinoussi F, Chermann JC, Rey F, Nugeyre MT, Chamaret S, Gruest J, et al. Isolation of a T-lymphotropic retrovirus from a patient at risk for acquired immune deficiency syndrome (AIDS). *Science* 1983; 220:868-71.
21. Gallo RC, Salahuddin SZ, Popovic M, Shearer GM, Kaplan M, Haynes BF, et al. Frequent detection and isolation of cytopathic retroviruses (HTLV-III) from patients with AIDS and at risk for AIDS. *Science* 1984; 224:500-3.
22. Gao F, Bailes E, Robertson DL, Chen Y, Rodenburg CM, Michael SF, et al. Origin of HIV-1 in the chimpanzee *Pan troglodytes troglodytes*. *Nature* 1999;397:436-341.
23. Schwartzländer B, Sittitai W. Commentary: HIV/AIDS in the 1990s and beyond. *Bull WHO* 1998;76:437-43.
24. Graham NMH. Review of the epidemiology of human immunodeficiency virus infection and acquired immune deficiency syndrome. In: Nelson KE, Williams CM, Graham NMH. Infectious disease epidemiology. Gaithersburg, Maryland: Aspen Publisher, Inc., 2001;521-65.
25. Johnson RC, Schmid GP, Hyde FW, Steigerwalt AG, Brenner DJ. *Borrelia burgdorferi* sp. nov.: etiologic agent of Lyme disease. *Int J Syst Bacteriol* 1984;34:496-7.
26. NIH Consensus Development Panel on *Helicobacter pylori* in Peptic Ulcer Disease. *JAMA* 1994;272:65-9.
27. Parsonnet J, Friedman GD, Vandersteen DP, Chang Y, Vogelstein JH, Orentreich N, et al. *Helicobacter pylori* infection and the risk of gastric carcinoma. *N Engl J Med* 1991;325:1127-31.
28. Taylor DN, Blaser MJ. The epidemiology of *Helicobacter pylori* infection. *Epidemiol Rev* 1991;13:42-59.
29. Muñoz de Bustillo R. (Editor) El estado del bienestar en el cambio de siglo. Madrid: Alianza Editorial, S. A., 2000.
30. Hernández Mejía R, Fernández López JA, Rancaño García I. Epidemiología y calidad de vida. Comparación entre variables sociodemográficas. En: Gil V, Merino J, Quirce F, Orozco D, editores. Investigación y práctica clínica. Módulo 2. Madrid: Gráficas Robel, 1999;249-59.
31. Javitz HS, Ward M. Value of antimicrobials in the prevention and treatment of tuberculosis in the United States. *Int J Tuberc Lung Dis* 2002;6: 275-88.
32. Dellborg C, Olofson J, Midgren B, Caro O, Skoogh BE, Sullivan M. Quality of life in patients with chronic alveolar hypoventilation. *Eur Respir J* 2002;19:113-20.
33. Spitzer WO. State of science 1986: Quality of life and functional status as target variables for research. *J Chron Dis* 1987;40:465-71.
34. Fernández López JA, Hernández Mejía R, Cueto Espinar A. La calidad de vida: un tema de investigación necesario. Concepto y método (I). *Medicina Integral* 1996;27:75-8.
35. Fernández López JA, Hernández Mejía R, Cueto Espinar A. La calidad de vida: un tema de investigación necesario. Validez y beneficios (II). *Medicina Integral* 1996;27:116-21.
36. Fernández-López JA, Hernández-Mejía R. Las terapias en enfermedades cardiovasculares: Nuevas perspectivas sobre cumplimiento y calidad de vida. *Med Clin (Barc)* 2001;116(Supl 2):68-76.
37. WHOQOL Group: Study protocol for the World Health Organization Project to develop a quality of life assessment instrument. *Qual Life Res* 1993;2:153-59.
38. Siegrist J, Broer M, Junge A. Profile der Lebensqualität Chronischkranker (PLC). Versión española: Fernández López JA, Hernández Mejía R (Traductores). Perfil de Calidad de Vida en Enfermos Crónicos (PECVEC). Oviedo: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Oviedo, 1997.
39. Broer, M. The evaluation of Quality of Life in cardiovascular patient. The PLC method. Ponencia presentada en la Mesa Redonda sobre Calidad de Vida celebrada en la XV Reunión Científica de la S.E.E., Oviedo 25 de Septiembre de 1997. *Gaceta Sanitaria* 1997;11(Supl):9.
40. McDowell I, Newell C. Measuring Health: A guide to rating scales and questionnaires. New York: Oxford University Press, 1997.
41. Badía X, Alonso J. Adaptación de una medida de la disfunción relacionada con la enfermedad: la versión española del Sickness Impact Profile. *Med Clin (Barc)* 1994;102:90-5.
42. Alonso J, Prieto L, Antó JM. La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): Un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Med Clin (Barc)* 1995;104:771-6.
43. Fernández-López JA, Siegrist J, Hernández-Mejía R, Broer M, Cueto-Espinar A. Evaluación de la equivalencia transcultural del la versión española del Perfil de Calidad de Vida en Enfermos Crónicos (PECVEC). *Med Clin (Barc)* 1997;109:245-50.
44. Fernández-López JA, Hernández-Mejía R, Siegrist J. El Perfil de Calidad de Vida en Enfermos Crónicos (PECVEC): Un método para evaluar el bienestar y funcionalismo en la práctica clínica. *Aten Primaria* 2001;28: 680-9.
45. Haynes RB. A critical review of the determinants of patient compliance with therapeutic regimens. In: Sackett DL, Haynes RB. Compliance with therapeutic regimens. Baltimore: John Hopkins University Press, 1976.
46. Blackwell B. Treatment adherence. *Br J Psychiatry* 1976;129:513-31.
47. Gil V, Belda J, Piñeiro F, Merino J. El Cumplimiento terapéutico. En: Navarro J. (Coordinador). Manuales de referencia en Atención Primaria. Madrid: Ed. Doyma, S.L., 1999.
48. Turner BJ, Newschaffer CJ, Zhang D, Cosler L, Hauck WW. Antiretroviral use and pharmacy-based measurement of adherence in postpartum HIV-infected women. *Med Care* 2000;38:911-25.
49. Wilson IB, Tchertgen E, Spiegelman D. Patterns of adherence with antiretroviral medications: An examination of between-medication differences. *J Acquir Imm Defic Syndr* 2001;28:259-63.
50. Williams A, Friedland G. Adherence, compliance and HAART. *AIDS Clin Care* 1997;9:51-8.
51. Fernández de la Hoz K, Fernández S, Ordoñez S, Gómez P, Fernández M, Arce A. Cumplimiento del tratamiento antituberculoso en presos encarcelados en la comunidad de Madrid. *Enf Infect Microbiol Clin* 2001; 19:362-6.
52. Oscherwitz T, Tulsy JP, Roger S, Sciortino S, Alpers A, Royce S, et al. Detention of persistently nonadherent patients with tuberculosis. *JAMA* 1997;278:843-6.
53. Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality of life outcomes. *N Engl J Med* 1996;334:835-40.
54. Carpenter CCJ, Fischl MA, Hammer SM, Hirsch MS, Jacobsen DM, Katzenstein DA, et al. Antiretroviral therapy for HIV infection in 1996. Recommendations of an International Panel. *JAMA* 1996;276:146-54.
55. Palella FJ, Delaney KM, Moorman AC, Lovelless MO, Fuhrer J, Satten GA, et al. Declining morbidity among patients with advanced human immunodeficiency virus infection. *N Engl J Med* 1998;338:853-60.
56. Carr A, Samaras K, Chisholm DJ, Cooper DA. Pathogenesis of HIV-1-protease inhibitor-associated peripheral lipodystrophy, hiperlipidaemia, and insulin resistance. *Lancet* 1998;352:1881-3.
57. Martínez E, García-Viejo MA, Blanch J, Gatell JM. Lipodystrophy syndrome in patients with VIH infection. *Drug Safety* 2001;24:157-66.
58. Lorenz KA, Shapiro MF, Steven MA, Bozzette SA, Hays RD. Associations of symptoms and health-related quality of life: Findings from a national study of persons with HIV infection. *Ann Intern Med* 2001;134:854-60.
59. Antela López A. Importancia de los regímenes simplificados de tratamiento antirretroviral sobre la adherencia y calidad de vida. En: Usieto R. (Coord.) Adherencia terapéutica y calidad de vida en la infección por VIH/SIDA. Madrid: Ediciones CESA, 2000.
60. Bing EG, Hays RD, Jacobson LP, Chen B, Gange SJ, Kass NE, et al. Health-related quality of life among people with HIV disease: Results from a multicenter AIDS cohort study. *Qual Life Res* 2000;9:55-63.
61. Cunningham WE, Hays RD, Ettl MK, Dixon WJ, Liu RC, Beck CK, et al. The prospective effect of access to medical care on health-related quality of life outcomes in patients with symptomatic HIV disease. *Med Care* 1998;36:295-306.

62. Hays RD, Cunningham WE, Sherbourne CD, Wilson IB, Wu AW, Cleary PD, et al. Health-related quality of life in patients with human immunodeficiency virus infection in the United States: Results from the HIV cost and services utilization study. *Am J Med* 2000;108:714-22.
63. WHO Consultation Group. Global surveillance and control of hepatitis C. *J Viral Hep* 1999;6:35-47.
64. Poynard T, Bedossa P, Opolon P. Natural history of liver fibrosis progression in patient with chronic hepatitis C. *Lancet* 1997;309:825-32.
65. Rodger AJ, Jolley D, Thompson SC, Lanigan A, Crofts N. Th impact of diagnosis of hepatitis C virus on quality of life. *Hepatology* 1999;30:1299-301.
66. Carithers RL, Sugano D, Bayliss M. Health assessment for chronic HCV infection. Results of quality of life. *Dig Dis Sci* 1996;41(Suppl):75S-80S.
67. Hunt C, Dominitz J, Bute B, Waters B, Blasi U, Williams D. Effect of interferon alpha treatment of chronic hepatitis C on health related quality of life. *Dig Dis Sci* 1997;42:2482-6.
68. Foster GR. Hepatitis C virus infection: quality of life and side effects of treatment. *J Hepatology* 1999;31(Suppl 1):250-4.
69. Miller ER, Hiller JE, Shaw DR. Quality of life in HCV-infection: lack of association with ALT levels. *Aust N Z J Public Health* 2001;25:355-61.
70. Kin W, Poterucha JJ, Hermans JE, Therneau TM, Dickson ER, Evans RW, et al. Cost-effectiveness of 6 and 12 months of interferon-alpha therapy for chronic hepatitis C. *Ann Intern Med* 1997;127:866-74.
71. Koff RS. Cost-effectiveness of treatment for chronic hepatitis C. *J Hepatology* 1999;31(Suppl 1):255-8.
72. Raviglione MC, Snider DE, Kochi A. Global epidemiology of tuberculosis: morbidity and mortality of a world-wide epidemic. *JAMA* 1995;273:220-6.
73. Salleras Sanmartí L, Alcaide Megías J, Altet Gómez MN. Epidemiología y medicina preventiva de la tuberculosis. En: Gálvez Vargas R, et al. *Piédrola Gil Medicina Preventiva y Salud Pública*. 10.ª edición, Barcelona: Masson, S.A., 2001;507-24.
74. Heyman SJ, Sell R, Brewer TF. The influence of program acceptability on the effectiveness of public health policy: A study of directly observed therapy for tuberculosis. *Am J Public Health* 1998;88:442-5.
75. French MT, Mausekopf JA, Teague JL, Roland EJ. Estimating the dollar value of health outcomes from drug-abuse interventions. *Med Care* 1996;34:890-910.
76. Snider DE, Caras GJ, Koplan JP. Preventive therapy with isoniazid. Cost-effectiveness of different durations of therapy. *JAMA* 1986;255:1579-83.
77. Salpeter SR, Sanders GD, Salpeter EE, Owens DK. Monitored isoniazid prophylaxis for low-risk tuberculin reactors older than 35 years of age: A risk-benefit and cost-effectiveness analysis. *Ann Intern Med* 1997;127:1051-61.
78. Javitz HS, Ward M. Value of antimicrobials in the prevention and treatment of tuberculosis in the United States. *Int J Tuberc Lung Dis* 2002;6:275-88.
79. Elewski BE. Onychomycosis. Treatment, quality of life and economics issues. *Am J Clin Dermatol* 2000;1:19:26.
80. Lubeck DP, Patrick DL, McNulty P, Fifer SK, Birnbaum J. Quality of life of persons with onychomycosis. *Qual Lif Res* 1993;2:341-8.
81. Enesy KE. Periodoontal disease: An overview for physicians. *Mt Sinai J Med* 1998;65:362-9.
82. Ghezzi EM, Ship JA. Systemic diseases and their treatments in the elderly: Impact on oral health. *J Public Health Dent* 200;60:289-96.
83. Spira R, Mignard M, Doutre MS, Morlat P, Dabis F. Prevalence of cutaneous disorders in a population of HIV-infected patients. *Arch Dermatol* 1998;134:1208-12.
84. Patton L, Van der Horst C. Oral infections and other manifestations of HIV disease. *Infect Dis Clin North Am* 1999;13:879-900.