

Factores Asociados a la Adherencia a Tratamiento en Pacientes Enfermos de SIDA de la Región del Bío Bío

Factors Related Treatment Adherence in AIDS Patients of the Bío Bío Region

Lilian Millar
Universidad San Sebastián

Se estudiaron factores psicológicos, familiares, demográficos, relativos a la enfermedad, al tratamiento y al equipo de salud asociados con la conducta de adherencia al tratamiento farmacológico en 31 enfermos de VIH/SIDA en tratamiento antirretroviral en 3 de los 4 servicios públicos de salud de la Región del Bío Bío, Chile. Se encontraron niveles relativamente bajos de adherencia en la muestra estudiada. A través de la utilización de análisis no paramétricos, se estableció que la depresión, el número de enfermedades asociadas a la condición VIH/SIDA y, especialmente, el nivel de comunicación con el equipo de salud en lo relativo al espacio que éste otorga para la participación en la toma de decisiones con relación al tratamiento, se relacionan con la conducta de adherencia. Lo anterior reafirma la importancia del rol de los psicólogos en diferentes niveles de la acción en salud.

Psychological, familiar and demographic factors as well as those related to the disease, treatment and health team in relation to the conduct of adherence to pharmacological treatment of 31 HIV/AIDS patients in anti-retroviral treatment were studied in 3 of the 4 public health services of the Region of Bío Bío, Chile. Relatively low levels of adherence were found in the sample studied. Using non-parametric analysis, it was concluded that depression, number of diseases associated with the HIV/AIDS condition and particularly the levels of communication with the health team with respect to opportunities for participating in decision-making referred to the treatment, are related to the conduct of adherence. These findings reaffirm the importance of the role of the psychologists in various levels of health actions.

La infección por el virus VIH y el SIDA constituyen en nuestra época un gran desafío para salud pública en el mundo, tanto por el creciente número de casos notificados en todo el mundo, como por las devastadoras consecuencias que provoca en los individuos infectados. El énfasis en la prevención del contagio ha sido la gran apuesta en la definición de estrategias de manejo y control.

El descubrimiento de nuevos fármacos antirretrovirales, con resultados muy positivos para los enfermos, ha venido a amortiguar de algún modo la inexistencia de la tan necesitada vacuna. El objetivo del tratamiento antirretroviral para los pacientes VIH/SIDA es la supresión de la replicación viral. No obstante la eficacia demostrada, la falta de adherencia o adherencia imperfecta a la terapia farmacológica se constituye en una importante barrera conductual para un impacto positivo mayor en la calidad de vida y en la salud de los enfermos. Dadas sus características virológicas, cuando existen niveles subterapéuticos de los fármacos, el virus puede

multiplicarse y desarrollar resistencias (Gunhard, 1998; International Association of Physicians in AIDS Care [IAPAC], 2002). Esto puede llevar al fracaso terapéutico, a la posible transmisión de cepas resistentes y a la utilización inadecuada de los recursos económicos (Solans, 1997). Tanto las terapias menos activas como el incorrecto cumplimiento del tratamiento, crean las condiciones de presión selectiva que incrementa la posibilidad de aparición de mutantes resistentes (Gunhard, 1998; Solans, 1997).

Conocer los factores que se asocian a una alta tasa de adherencia a tratamiento farmacológico en pacientes con VIH/SIDA, haría posible generar programas que los incentiven, desarrollen y/o promuevan, con miras al mayor cumplimiento terapéutico. Esto podría redundar en una mejor calidad de vida de los pacientes y en un mayor aprovechamiento de los recursos públicos destinados al financiamiento de los costosos gastos de salud implicados (Siegel, Schrimshaw & Dean, 1999). Conocer qué factores personales y familiares o cuáles factores relacionados con el régimen terapéutico y relativos al equipo de salud se asocian, en nuestra población, con la adherencia a tratamiento, permitiría diseñar estrate-

Lilian Millar, Escuela de Psicología.

La correspondencia relativa a este artículo deberá ser dirigida a la autora. E-mail: lmillar@mater.uss.cl

gias diferenciadas y focalizadas, tanto hacia los pacientes y sus familias, como hacia los equipos tratantes.

Con estos objetivos se diseñó la presente investigación, la cual se llevó a cabo en su fase empírica, durante los meses de Julio a Diciembre del año 2000, siendo la población de estudio los enfermos VIH/SIDA en tratamiento y control farmacológico en 3 de los 4 servicios públicos de salud de la Región del Bío Bío.

Tratamiento del VIH/SIDA

Se plantean distintos tipos de intervención contra el VIH: a) el mantenimiento general de la salud, b) las terapias de apoyo o complementarias (yoga, meditación, apoyo espiritual), c) la estrategia antirretroviral, d) la estrategia inmunomoduladora y e) la estrategia de ataque a las enfermedades oportunistas. La terapia antirretroviral combinada de alto grado de actividad corresponde al uso de dos o más medicamentos al mismo tiempo para tratar la enfermedad (Markovitz, 1997). Esta terapia ha mostrado importantes beneficios que se han manifestado en disminución de las hospitalizaciones, menor utilización de recursos y una reducción de la mortalidad (Palella, 1998, en Grupo de Estudio de SIDA, Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria y Secretaría del Plan Nacional sobre SIDA [GESIDA/SEFH], 1999). El objetivo de la terapia antirretroviral es la supresión profunda y duradera de la replicación viral.

Todos los antirretrovirales pueden presentar efectos adversos y toxicidad significativa que se puede presentar al inicio de la terapia o aparecer a largo plazo. Alteraciones del tubo digestivo, toxicidad hematológica, pancreatitis, hepatotoxicidad, alteraciones del sistema nervioso periférico y central, rash cutáneo y reacción de hipersensibilidad a abacavir, acidosis láctica, lipodistrofia, dislipidemia y resistencia a la insulina son reacciones adversas que se han documentado respecto de la terapia antirretroviral (Llancaqueo, 2001; Méndez, 2001).

Adherencia a Tratamiento Farmacológico

La adherencia a la terapia antirretroviral se considera, actualmente, el principal factor determinante de su eficacia virológica, inmunológica y clínica, habiéndose observado que prácticamente la totalidad de las muertes por progresión de la enfermedad en pacientes con terapia antirretroviral, se dan en personas con baja adherencia (Kaufmann, 1998; Ministerio de Salud, 2001).

El concepto adherencia se ha usado indistintamente al de cumplimiento, no obstante, en el ámbito de la Psicología de la Salud el concepto utilizado es el de adherencia (Amigo, Fernández & Pérez, 1998; Ferrer-Pérez, 1995). La adherencia hace referencia a una gran diversidad de conductas ligadas al cumplimiento de parte del paciente de las prescripciones de salud y/o terapéuticas realizadas por el equipo de salud. La adherencia a tratamiento es una conducta de enfermedad (Ferrer-Pérez, 1995). El término adherencia define una actitud del paciente y refleja un compromiso con respecto a la medicación prescrita por el médico con una participación activa en la elección y el mantenimiento del régimen terapéutico (Amigo, Fernández & Pérez, 1998; Dobkin, 1998; Sackett, 1976). La adherencia incorrecta incluye aspectos como la omisión de tomas, reducción de la dosis prescrita, no respetar los intervalos o frecuencias de administración correctas, no ajustarse a los requerimientos de administración en relación con las comidas u otras circunstancias (Moreno, 1998). Si no se cumple con el régimen tal como fue recetado es probable que se desarrolle resistencia a los fármacos (Knobel, 1998; Moreno, 1998; Paterson, 1999).

En el caso del VIH, el grado de cumplimiento necesario para obtener el máximo beneficio dependerá del régimen empleado, de la fármaco-cinética y fármaco-dinamia de cada uno de los agentes usados y de factores asociados con el virus infectante y el paciente, siendo el consenso clínico que la adherencia debería ser mayor al 90% de las dosis prescritas (Knobel, 1998; Paterson, 1999).

Evaluación de la Adherencia a Tratamiento Farmacológico en el VIH/SIDA

Existen diversos sistemas para valorar la adherencia de los pacientes al tratamiento, siendo necesario combinarlos en su utilización puesto que ninguno de ellos por sí solo es completamente confiable (Gil, 1994). Entre los métodos para la valoración de la adherencia se encuentran los directos e indirectos. Los directos consisten en la determinación de los niveles de fármaco presentes en líquidos orgánicos como plasma, saliva u orina (Duong Piroth, Grappin, Forte, Peytavin & Buisson, 2001). Aunque es uno de los métodos más fiables, tiene el inconveniente de la variabilidad interindividual en el comportamiento farmacocinético de algunos fármacos, así como la posibilidad de alteraciones por interacciones medicamentosas, planteándose además que

encontrar niveles correctos de los fármacos un día no garantiza que el cumplimiento sea continuo (Grupo de Estudio de SIDA, Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria y Secretaría del Plan Nacional sobre SIDA [GESIDA/SEFH], 1999). De acuerdo al Grupo de Estudio de SIDA, la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria y la Secretaría del Plan Nacional sobre SIDA [GESIDA/SEFH], dos limitaciones centrales que plantean los métodos directos son su alto costo y su dificultad práctica para su aplicación rutinaria. Los métodos indirectos son menos fiables, pero tienen la ventaja de su sencilla aplicación en la práctica diaria. Algunos de estos métodos indirectos son la entrevista, el cuestionario estructurado de autorreporte, el registro de la asistencia a citas y controles y el recuento de la medicación sobranete. En cualquiera de los métodos indirectos puede ser útil expresar la tasa de adherencia de alguna de las cuatro formas siguientes: como porcentaje de dosis tomadas, como porcentaje de días con el número correcto de dosis, como porcentaje de días con el número correcto de dosis o como porcentaje de dosis tomadas a tiempo.

Factores que Influyen en la Adherencia

1. *Régimen terapéutico*: las características de los regímenes terapéuticos que parecen modular la adherencia son su complejidad, dosificación, duración y efectos secundarios (Sarafino, 1994, en Ferrer-Pérez, 1995). El tratamiento de la infección por el VIH presenta todos los factores que dificultan la adherencia: más de un fármaco, más de una toma al día, presencia de efectos adversos y tratamientos prolongados, por lo que alcanzar el objetivo de un cumplimiento óptimo es un desafío para los pacientes y para los equipos de salud (Rodríguez-Rosado, 1998; Siegel, Schrimshaw & Dean, 1999).

En cuanto a la complejidad del régimen terapéutico, se ha observado que la adherencia se dificulta cuánto más cambios en la vida cotidiana del enfermo se exijan, cuanto más incompatibles sean con las actividades cotidianas (Herruzo, 1990, en Ferrer-Pérez, 1995) y cuanto más complejo sea el régimen (número de medicamentos, varios horarios) (Ferrer-Pérez, 1995). La interferencia con los hábitos, sea con el horario de trabajo o con el contexto global de la vida social del paciente, motiva que algunos de ellos dejen de tomar la medicación o que lo hagan en un horario incorrecto (Grupo de Estudio de SIDA,

Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria y Secretaría del Plan Nacional sobre SIDA [GESIDA/SEFH], 1999). Medicamentos como la didanosina, ritonavir, indinavir, entre otros, encuentran altamente condicionada su absorción a la presencia o ausencia de alimentos en el momento de la toma y requieren una pauta muy estricta de dosificación (GESIDA/SEFH, 1999; Siegel, Schrimshaw & Dean, 1999).

Es importante el diseño de un esquema de terapia antirretroviral que, por su simplicidad, provoque la menor interferencia posible en las actividades cotidianas del paciente. De allí la gran aceptación de los esquemas que incluyen drogas de 2 tomas al día y probablemente en el corto plazo se cuente con esquemas de 1 toma al día (Ministerio de Salud, 2001).

2. *Efectos secundarios adversos*: Pese a su enorme impacto en la morbilidad y mortalidad por VIH, el uso de terapia antirretroviral de alto grado de actividad se ha asociado a la aparición de efectos secundarios, a nivel somático y neuropsiquiátrico, que amenazan contrarrestar su éxito sobre la calidad de vida de los pacientes, e incluso producir mortalidad (Méndez & Santos, 2001; Llancaqueo, 2001). Méndez y Santos (2001) sugieren que otras medicaciones empleadas en estos enfermos también pueden producir estas últimas alteraciones además de las drogas que pudieren consumir.

La adherencia a estos complejos regímenes multidroga que requieren de diversas condiciones de toma, además de los múltiples efectos secundarios, pueden transformarse en intolerables para algunos y simplemente inaceptables para otros pacientes (Siegel, Schrimshaw & Dean, 1999). Sumado a esto, la comorbilidad en el VIH/SIDA de diversas patologías físicas y psiquiátricas sugiere que los efectos adversos de la terapia farmacológica se superponen a la sintomatología de las patologías asociadas al síndrome propiamente tal. Siegel y colaboradores (1999) sugieren que la ambigüedad de la gran sintomatología que existe por la comorbilidad y síntomas relacionados con la enfermedad, puede dificultar la adherencia. Podría plantearse, entonces, que las características de la enfermedad pueden ser mediadoras para establecer relaciones entre efectos secundarios de un tratamiento y adherencia al mismo (Ferrer-Pérez, 1995). Los síntomas son claves para la acción y reforzadores de la adheren-

cia. Ante determinados síntomas (dolor, mareos), es posible que la conducta ligada a la adherencia se vea influenciada en un sentido negativo (Markovitz, 1997; Méndez & Santos, 2001; Rodríguez-Marín, 1990, en Ferrer-Pérez, 1995).

3. *Factores psicológicos asociados a la enfermedad y su tratamiento*: es importante determinar, dentro de los factores personales, aquellos que dicen relación con la situación de salud mental de los pacientes con VIH/SIDA. Existen antecedentes de que la depresión y la ansiedad, así como otros cuadros psicológicos y psiquiátricos, empeoran el curso de la enfermedad y la adherencia a la terapia antirretroviral (Mulder, 1994, en Vassend & Eskild, 1998). Existe la idea entre los investigadores que las experiencias estresantes, el malestar psicológico y los recursos y estilos de afrontamiento son capaces de alterar el curso de la infección por VIH (Mulder, 1994, en Vassend & Eskild, 1998). Un creciente número de estudios en el campo de la psicoimmunología han encontrado que la exposición a experiencias estresantes está asociado con cambios en el sistema inmune (Bower, Keemeny, Taylor & Fahey, 1998; Vassend & Eskild, 1998). No obstante, existen pocos estudios en que se ha encontrado una asociación concluyente entre formas particulares de responder a los estresores y efectos en el sistema inmune (Bower, Kemeny, Taylor & Fahey, 1998; Vassend & Eskild, 1998). Diversos hallazgos sugieren que podría existir una relación entre estrés, malestar psicológico, medidas inmunológicas y progresión de la infección por VIH (Vassend & Eskild, 1998). Burack y colaboradores (1993, en Vassend & Eskild, 1998) demostraron que la presencia de síntomas depresivos predice una más rápida declinación de las células CD4+. En relación con la adherencia, existe evidencia contradictoria en cuanto al rol de la depresión en esta conducta. Existen estudios que apoyan la hipótesis de la influencia negativa de altos índices depresivos y la adherencia (Sensky, Leger & Gilmour, 1996; Gordillo, del Almo & González-Lahoz, 1999) y aquellos en los que no se encuentra relación entre ambas variables (Duong, Piroth, Grappin, Forte, Peytavin & Buisson, 2001). Las creencias asociadas tanto a la enfermedad como a su tratamiento resultan relevantes al analizar la adherencia. Taylor, Peplau y Sars (1994, en Ferrer, 1995) plantean que la práctica de con-

ductas de salud, tal como la adherencia, tiene que ver con grandes conjuntos de creencias acerca de la salud y la enfermedad. Una línea de investigación sugiere que el procesamiento cognitivo en relación al significado de la enfermedad resulta relevante tanto en su progresión como en los niveles de adherencia (Bower, Kemeny, Taylor & Fahey, 1998; Ferrer-Pérez, 1995; Siegel, Schrimshaw & Dean, 1999). En esta dirección, Bower y colaboradores (1998) plantean que la infección por VIH puede constituirse en una amenaza o en una experiencia con sentido. Dependiendo de cómo se evalúe cognitivamente pudieran haber cambios incluso a nivel inmunológico, en los cuales se puedan apreciar una detención en una declinación de los CD4 T (Bower 1998) y en la adherencia (Ferrer, 1995). Siegel y Gorey (1997, en Siegel, Schrimshaw & Dean, 1999) encontraron que varias mujeres discontinuaron el uso del tratamiento antirretroviral por los efectos secundarios a nivel de malestar psicológico, los que fueron interpretados como evidencia de que las drogas tenían más prejuicios que beneficios. Eso sugiere que mejorando los síntomas de malestar psicológico podrían haber beneficios para la adherencia. En la misma línea del procesamiento cognitivo de las experiencias como moduladoras de las respuestas, Duong y colaboradores (2001) sugieren que las expectativas de resultado junto a una actitud optimista frente la vida se relacionan positivamente con adherencia en VIH/SIDA.

4. *Funcionamiento familiar y adherencia a tratamiento farmacológico en enfermos VIH/SIDA*: la aparición de una enfermedad crónica representa un cambio en el ciclo vital de la familia y es un prototipo de las crisis familiares, ya que muchos de los subsistemas se alteran con la aparición de una enfermedad aguda o crónica de alguna significación (Florenzano, 1995). Una enfermedad crónica inevitablemente tiene consecuencias que van más allá del cuerpo físico del paciente: afecta su actitud mental y todas sus relaciones familiares y sociales. "Diversos subsistemas familiares se alteran en forma importante en la enfermedad crónica: la relación marital, la relación entre padres e hijos, la relación entre hermanos. La calidad de vida de las familias con enfermos crónicos tiende a desmejorar" (Doherty, en Florenzano, 1995, p. 83). Cualquiera sea la enfermedad, el funcionamien-

to familiar afecta significativamente la calidad de la adaptación y viceversa.

En general, se tiende a aceptar cada vez más que la evolución de la enfermedad y la respuesta al tratamiento dependen, en buena medida, de la familia. Ésta parece tener un efecto saludable en el desenlace de la enfermedad de sus miembros (por apoyo emocional, económico y de información de los padres). Si la familia no sabe manejar el estrés que representa la enfermedad, la evolución tendería a ser más negativa. Por ejemplo, se sabe que el estado de salud de niños diabéticos está más deteriorado cuando hay una disfunción familiar, ya que el control de la enfermedad se hace más difícil. También en niños con fibrosis quística, al aumentar el estrés familiar, se produce un deterioro en el funcionamiento pulmonar (Florenzano, 1995).

Un aspecto importante de la enfermedad, que puede ser controlado por la familia, es asegurar la adherencia al tratamiento (por ejemplo, reorganizar las rutinas de interacción familiar). Se sugiere una mejor adherencia a los tratamientos medicamentosos en general (Florenzano, 1995), y en los pacientes con VIH/SIDA en particular (Metha, 1997), cuando existe una mejor funcionalidad familiar así como cuando éstos disponen de domicilio fijo y amigos (Metha, 1997). Doherty y Baird (1986, en Florenzano, 1995) señalan que la mayor cohesión y adaptabilidad de las familias se correlaciona con un mayor cumplimiento en los regímenes de pacientes con diabetes juvenil, artritis y cáncer, entre otras enfermedades.

Desde la perspectiva del apoyo social, la familia puede considerarse un agente central en la entrega de cuidados para los enfermos, fundamentalmente en el cumplimiento de las prescripciones médicas (Duong, Piroth, Grappin, Forte, Peytavin & Buisson, 2001; Gordillo, del Almo & González-Lahoz, 1999).

5. *Relación con equipo asistencial:* La identificación temprana de una mala adherencia a tratamiento ayudará a prevenir cambios innecesarios de tratamiento, a mejorar la calidad de vida de los pacientes como asimismo a mejorar la percepción de eficacia del equipo de salud (Moreno, 1998). El papel de los equipos de salud, en cuanto apoyo social e informativo, parece ser clave para resguardar el logro de una adherencia apropiada, que posibilite la existencia de un alto nivel plasmático de los agentes asegurando de esta forma la eficacia terapéutica (Gordillo, del Almo & González-

Lahoz, 1999; International Association of Physicians in AIDS Care [IAPAC], 2002). Así, por ejemplo, en diversas guías de atención a pacientes VIH/SIDA en países desarrollados, las recomendaciones para el equipo de salud en cuanto a fomentar la adherencia, ocupan un lugar prioritario (International Association of Physicians in AIDS Care [IAPAC], 2002).

En las Recomendaciones de Tratamiento Antirretroviral para Adultos del año 2001 (Ministerio de Salud, 2001) se sugieren dos factores relativos al equipo de salud, que permitirían aproximarse a una mejor predicción de la adherencia. Una mala relación médico-paciente y un acceso poco expedito a la atención serían factores relativos al equipo de salud que pueden predecir baja adherencia. Por otra parte, elementos que influirían favorablemente serían la educación específica al paciente y familiares o amigos de la condición clínica y beneficios de la terapia antirretroviral, así como la entrega detallada de los resultados de ella en términos virológicos e inmunológicos y la importancia de la mantención de los mismos (Grupo de estudio de SIDA, Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria y Secretaría del Plan Nacional sobre SIDA [GESIDA/SEFH], 1999; Ministerio de Salud, 2001).

El presente trabajo de investigación se orienta a aportar información desde la Psicología de la Salud, tendiente tanto a lograr una mejor salud y calidad de vida de los pacientes enfermos de SIDA y sus familias, como a la optimización de los recursos económicos y humanos del sistema de salud. En esta perspectiva resulta relevante conocer las diferencias biopsicosociales entre los pacientes enfermos de SIDA que adhieren y que no adhieren al tratamiento farmacológico antirretroviral en los servicios de salud públicos de la Octava Región.

Hipótesis de Trabajo

Los pacientes portadores de VIH y enfermos de SIDA que adhieren al tratamiento farmacológico antirretroviral se diferencian de aquellos que no adhieren en los siguientes aspectos:

1. Presentan menores niveles de ansiedad y depresión.
2. Presentan niveles altos de adaptabilidad y cohesión en sus familias.
3. Están bajo un régimen de triterapia antirretroviral y sufren menos efectos adversos.

4. Perciben una buena relación con equipo de salud en cuanto a claridad de la información recibida, comunicación y participación en la toma de decisiones y percepción de apoyo.

Variables del Estudio

1. *Variable dependiente*: en el presente estudio se definió como variable dependiente la *adherencia a tratamiento antirretroviral*, la cual es definida como la conducta de enfermedad referida al cumplimiento por parte del paciente de las prescripciones farmacoterapéuticas realizadas por el médico tratante (Ferrer-Pérez, 1995). Esta variable tiene dos niveles: adherencia, si es que el sujeto reporta en todos las afirmaciones haber respetado las prescripciones todos los días los últimos 5 días, y no-adherencia, si es que el sujeto reporta alguna falla en el cumplimiento respecto de alguna de las afirmaciones del cuestionario en uno o más días
2. *Variables independientes*:
 - Variables psicológicas: ansiedad y depresión. Ambas variables se midieron con la Escala de Depresión en Cuestionario de Salud Mental, Ministerio de Salud.
 - Variables del funcionamiento de la familia: cohesión familiar, adaptabilidad familiar.
 - Variables asociadas a la enfermedad: tiempo transcurrido desde el diagnóstico, factor de riesgo para la infección por VIH, número de enfermedades asociadas, efectos adversos.
 - Variables del tratamiento régimen terapéutico: efectos secundarios adversos.
 - Variables de la relación con el equipo de salud: claridad de información recibida, percepción de acogida y apoyo personal, nivel de comunicación y participación en la toma de decisiones.
 - Variables sociodemográficas.

Método

Diseño

Se diseñó un estudio de tipo explicativo correlacional, orientado a predecir las diferencias entre la conducta de adherencia a tratamiento antirretroviral de los sujetos, en función de diferentes valores de las variables independientes estudiadas. En esta investigación se pretendió evaluar el grado de relación entre la variable dependiente –adherencia– y distintas variables independientes. Se utilizó un diseño transversal sobre la base de la aplicación de una encuesta por medio de la cual se midieron las variables en un solo momento en el tiempo (Hernández, Fernández & Baptista, 1998).

Participantes

La población de estudio estuvo conformada por pacientes enfermos de SIDA en tratamiento farmacológico antirretroviral en el sistema público de salud, en la Región del Bío Bío durante el año 2000. Hasta la fecha de realización del estudio había 62 pacientes en tratamiento farmacológico en los servicios de salud de la región. La unidad de información utilizada fueron los propios sujetos, además de sus respectivas fichas de evolución clínica pertenecientes al hospital en que se controlaban, en cuanto al curso de la enfermedad como en cuanto al seguimiento del tratamiento antirretroviral. La muestra definitiva estuvo conformada por 31 sujetos, correspondiente al 50% de la población total en tratamiento. Cabe mencionar que el estudio fue diseñado como un censo de la población de estudio. Esto debió ser replanteado debido a la revocación del permiso previamente otorgado por la dirección del hospital con mayor casuística. La revocación fue comunicada sin otorgar razones académicas, éticas o metodológicas por parte del director del servicio de salud respectivo.

Instrumentos

En el presente estudio se utilizaron cuatro instrumentos. Tres de ellos fueron adaptados de otras investigaciones usando los criterios de disponibilidad y adecuación a los objetivos y a la población de estudio.

1. *Cuestionario para Medir Trastornos Depresivos, de Ansiedad y Somatomorfos*: Instrumento para estudios epidemiológicos construido por Alvarado y colaboradores en 1991, cuya finalidad es evaluar la presencia de síntomas correspondientes a trastornos depresivos, de ansiedad o somatomorfos según los criterios diagnósticos descritos en el DSM III-R para dichos cuadros (Alvarado, Vera, Toledo, Serrano, Gatica, & Núñez, 1991). Para cada trastorno se consideraron 13 preguntas, donde cada una de ellas indaga por un síntoma o grupo de éstos en el último mes de vida y frente a las cuales se puede contestar tres alternativas: nunca (0), a veces (1) o generalmente (2). El puntaje que el sujeto obtiene en cada escala es igual a la suma de los puntajes de cada ítem que esa escala contiene. Alvarado (1999) sostiene que en el estudio de validación de estas escalas, se encontraron altos niveles de validez, demostrándose que las escalas permiten discriminar entre el grupo control y el grupo clínico. En el presente estudio se consideraron sólo las escalas de Depresión y Ansiedad, pues la sintomatología somatomorfa pudiere ser fácilmente confundida con la múltiple sintomatología física asociada a la enfermedad. Los datos sobre la confiabilidad del instrumento se observan en la Tabla 1.
2. *Test de Funcionamiento Familiar “¿Cómo es TU - SU familia?”*: Este test fue validado en Chile por Rodríguez y colaboradores en 1996 y contempla dos formas: “Cómo es SU familia” dirigido a padres y adultos y “Cómo es TU familia” dirigido a adolescentes (Hidalgo, 1998, 1999). Para este estudio se utilizó la forma “SU”. Teóricamente el instrumento toma, en un esfuerzo de integración, los modelos de funcionamiento familiar y teorías de estrés familiar, en particular el modelo Circumplejo de Sistemas Maritales y Familiares de David Olson, el Modelo de Resiliencia, Ajuste y Adaptación Familiar de McCubbin y McCubbin junto con el Modelo de Respuesta de Ajuste y Adaptación Familiar de Patterson (McCubbin & Patterson, 1983; Patterson, 1988, en Hidalgo, 1999). Sus ítemes se originaron en varios cuestionarios de estos autores y algunos diseñados especialmente.

te para este test (Hidalgo, 1999). Está compuesto por 146 preguntas cerradas y con una graduación cuantitativa para las alternativas de respuesta (1 = Nunca, 2 = Muy rara vez, 3 = A veces, 4 = Con frecuencia y 5 = Casi siempre), las que entregan información respecto de las variables contenidas en los constructos teóricos.

Para estudiar la validez interna del instrumento se realizó un análisis factorial que determinó la existencia de factores que reagrupan las variables contenidas en los constructos teóricos. Para el Test Cómo es SU Familia se configuraron 7 factores (Rodríguez, 1996, en Hidalgo 1998). Las variables del funcionamiento familiar definidas en el diseño de esta investigación, Cohesión y Adaptabilidad, no fueron factores independientes en la validación del instrumento. Para la medición de las variables definidas en este estudio se decidió construir ambos indicadores, designando las preguntas relativas a funcionamiento familiar a cada categoría, Cohesión y Adaptabilidad, según juicio de expertos. Para la obtención del puntaje referente a las variables de funcionamiento familiar evaluadas, debido al alto número de respuestas omitidas para la subescala de Cohesión, se calculó el promedio de los ítems de las preguntas efectivamente contestadas. Lo mismo se hizo con relación a la subescala Adaptabilidad a fin de tener variables de similar construcción. Los datos sobre la confiabilidad del instrumento se observan en la Tabla 1.

3. *Cuestionario Simplificado de Adherencia*: Cuestionario estructurado de medición indirecta de la adherencia a tratamiento farmacológico antirretroviral utilizado según recomendación del Grupo de Estudio de SIDA de la Sociedad Española de Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica, la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria y la Secretaría del Plan Nacional sobre SIDA de España [GESIDA/SEFH] (1999). Este cuestionario plantea cuatro afirmaciones sobre número de pastillas, dosis, horario y recomendaciones alimentarias para la ingesta de medicamentos en los últimos 2 días, las que el sujeto contesta afirmando o negando. En caso de respuesta negativa a alguna de las

afirmaciones, lo que plantea no-adherencia, se le pide al sujeto consignar cuantos días no mostró la conducta planteada, en el plazo de los 5 días previos.

La validez de contenido fue respaldada por el juicio de expertos ligados al tratamiento de la enfermedad. Al existir consistencia entre las respuestas a las diferentes preguntas, es decir, los sujetos que reportaban olvido en tomarse alguna pastilla un día, reportaban también no haber respetado las prescripciones alimenticias o el número de dosis recomendadas, se redujeron los datos a un nivel dicotómico: Adhiere -No adhiere. De esta forma se conformaron los dos grupos de estudio.

4. *Ficha del Paciente con VIH/SIDA*: Instrumento para el registro de antecedentes sociodemográficos, y especialmente de salud de los sujetos en estudio, para ser completado por la investigadora a partir de la revisión de las Fichas de Evolución Clínica de los pacientes de los Programas de Enfermedades de Transmisión Sexual y SIDA (ETS/SIDA) de los servicios de salud. Esta ficha consta de 9 secciones: Datos personales, Condiciones generales de salud actuales, Hábitos de consumo de sustancias, Enfermedades asociadas al VIH, Factor de riesgo para el contagio, Fecha de diagnóstico de VIH+, Tipo de terapia, Reacciones adversas y Valores de laboratorio. El único valor de laboratorio que se consideró para el registro fue la medición de Carga Viral. La validez de contenido fue ratificada por el juicio de profesionales de equipos de salud que se desempeñan en la temática.
5. *Cuestionario sobre Percepción del Equipo de Salud*: Cuestionario de 10 ítems, de respuesta cerrada y graduada (1 = Nunca, 2 = A veces, 3 = Casi siempre y 4 = Siempre) construido para evaluar aspectos ligados a la percepción de los sujetos con la atención recibida de parte de los equipos de salud de los programas VIH/SIDA. Este instrumento ad hoc se construyó en torno a tres aspectos componentes de la percepción del quehacer de los equipos de Salud respectivos: Percepción de la claridad de la información recibida sobre la enfermedad (ítems 2, 3 y 4), percepción del apoyo recibido (ítems 5, 6 y 7) y percepción sobre las posibi-

Tabla 1
Número de ítems y confiabilidad de los instrumentos de evaluación

Escala	Autor	Nº de ítems	Confiabilidad Original	Confiabilidad Muestra	
Cuestionario para medir Trastornos Depresivos, de Ansiedad y Somatomorfos	Alvarado et al., 1991				
		Depresión	13	0.93	0.89
		Ansiedad	13	0.92	0.84
		Somatomorfos	13	0.87	***
Alvarado et al., 1991					
"¿Cómo es SU familia?"	Rodríguez et al., 1996		0.35-0.84 (Hidalgo, 1999)		
		Cohesión	12	***	0.91
		Adaptabilidad	10	***	0.75
Percepción sobre Equipo de Salud	Millar, 2000*				
		Información	3		0.66
		Apoyo	3		0.69
		Comunicación	4		0.63

* Estudio estadístico de confiabilidad en la base de datos original del presente estudio, realizado por la autora.

lidades de comunicación y de participación en la toma de decisiones que el equipo ofrece al paciente (1, 8, 9 y 10). La validez de contenido de las subescalas fue respaldada por el juicio a expertos y por el análisis factorial respectivo. Los datos sobre la confiabilidad del instrumento se observan en la Tabla 1.

Procedimiento

En la fase de reclutamiento se estableció contacto formal escrito con los directores de los 4 hospitales de la Región en que existe un programa de atención y tratamiento a los enfermos de VIH/SIDA, con el fin de solicitar autorización para la realización de la investigación. Establecido el contacto, los responsables de programa VIH/SIDA procedieron a seleccionar las fichas de los pacientes en tratamiento farmacológico y a informar verbalmente a los pacientes sobre la investigación a realizar. Fueron los encargados de programa quienes solicitaron autorización a los pacientes para ser incorporados al estudio.

La recolección de datos se realizó entre los meses de Septiembre de 2000 a Enero de 2001.

En primer lugar, se procedió a completar una Ficha del Paciente VIH/SIDA por parte de la investigadora, a partir de la revisión de los documentos y antecedentes clínicos contenidos en las Fichas de Evolución Clínica de cada paciente. Los sujetos fueron identificados por el número de Ficha Clínica y posteriormente a cada sujeto le fue asignado un número de folio con el

cual se identificó para efectos de procesamiento de datos. Es relevante mencionar aquí que, la cantidad, claridad y adecuación de la información revisada en las Fichas de Evolución Clínica muy diversa en los distintos establecimientos hospitalarios. Una vez completada la información demográfica y relativa a la evolución de la enfermedad y el tratamiento, y previo consentimiento verbal, se aplicó a cada sujeto, en forma individual, el conjunto de instrumentos reunidos en un cuadernillo que los agrupó. La aplicación del cuadernillo por parte de la investigadora duraba en promedio 40 minutos. Es importante notar aquí la evidente necesidad de apoyo psicológico de los sujetos, quienes se enfrentan diariamente a diversas limitaciones, rechazos y discriminaciones, no sólo por su condición de ser enfermos VIH/SIDA, sino, en los casos correspondientes, ser homosexuales o bisexuales que están en condición de abandono afectivo o rechazo abierto a su orientación sexual.

Una vez codificadas las variables y valores respectivos se procedió a la construcción de la base de datos utilizando el programa estadístico SPSS. Considerando la disminución del tamaño de la muestra inicial, fue necesario modificar el diseño en cuanto a las pruebas estadísticas a utilizar en el análisis y procesamiento de datos a nivel bivariado, debiendo incluir pruebas no paramétricas para el análisis. Estas pruebas fueron la U de Mann-Whitney para las variables continuas, el coeficiente de rango de Spearman para las variables ordinales y el coeficiente Chi cuadrado para las variables nominales.

Tabla 2

Estadísticas descriptivas para variables sociodemográficas continuas

Variable	N	X	Valor Mínimo	Valor Máximo	D.E.
Edad	30	38.07	27	59	8.3
Años de Escolaridad	20	10.4	5	16	3.5

Tabla 3

Estadísticas descriptivas para variables sociodemográficas categóricas

Variable	Categorías	N	%
Sexo	Masculino	22	71
	Femenino	8	29
Estado civil	Casado	8	28.6
	Soltero	15	53.6
	Viudo	2	7.1
	Separado	3	10.7
Tipo Familia	Unipersonal	5	21.7
	Nuclear	12	52.2
	Nuclear Monoparental	4	17.4
	Extensa	2	8.7
Ocupación	Empleado	4	13.8
	Independiente	11	37.9
	Dueña de casa	5	17.2
	Cesante	8	27.6
	Jubilado/pensionado	1	3.4
Previsión	Con previsión	13	46.4
	Sin previsión	15	53.6

Tabla 4
Variables categóricas asociadas a la enfermedad y al tratamiento

Variable	Categorías	N	%
Factor de riesgo para contagio	Homosexualidad	9	34.6
	Bisexualidad	5	19.2
	Promiscuidad	4	15.4
	Marido VIH+	8	30.8
Adherencia a tratamiento	Adhiere	14	50.0
	No adhiere	14	50.0
Tipo de terapia	Biterapia	7	22.6
	Triterapia	24	77.4

Tabla 5
Variables continuas asociadas a la enfermedad y al tratamiento

Variable	N	X	Valor Mínimo	Valor Máximo	Desviación Estándar
Número de Enfermedades asociadas	31	1.39	0	4	1.00
Meses de diagnóstico	27	43.19	13	110	29.96
Número de reacciones adversas	21	3.14	1	8	2.15

Tabla 6
Variables psicológicas y de funcionamiento familiar

Variable	N	X	Valor Mínimo	Valor Máximo	Desv. Estándar
Depresión	20	21.95	13	34	6.66
Ansiedad	19	19.73	13	31	5.24
Cohesión	23	3.57	1.45	5	0.88
Adaptabilidad	23	2.71	1.11	3.90	0.80

Tabla 7
Variables del equipo de salud

Variable	N	X	Valor Mínimo	Valor Máximo	Desv. Estándar
Apoyo	18	3.67	1.50	4.00	0.80
Información	22	3.68	1.67	4.00	0.54
Comunicación	20	3.12	1.75	4.00	0.79

Resultados

Resultados Descriptivos

Las Tablas 2, 3, 4, 5, 6 y 7 detallan los estadísticos descriptivos de las variables consideradas en la presente investigación. Es importante plantear que en la etapa de recolección de datos hubo sujetos que se agravaron en su condición (4) y no pudieron responder a la totalidad de ellos. Una persona falleció durante esta etapa.

El nivel de adherencia reportado por los sujetos del estudio alcanzó un 50%, igualando el nivel de no-adherencia reportado. La mayor parte de la muestra sigue un régimen de triterapia. De modo general se puede apreciar un predominio masculino cuyo promedio de edad fue de 38 años con una escolaridad promedio de 10.4 años. La mayoría de los sujetos son solteros y viven en familias nucleares, mono o biparentales. Existe un predominio de personas que se dedican a actividades laborales independien-

tes, con un alto nivel de desempleo y falta de un sistema previsional.

El principal factor de riesgo para el contagio lo constituye la homo/bisexualidad, siendo el contagio a través del contacto sexual con el marido VIH+ la vía exclusiva de contagio para todas las mujeres participantes en este estudio. En promedio, aunque con gran variabilidad, el diagnóstico oficial se realizó casi dos años antes del estudio (43 meses). El número de reacciones adversas al tratamiento varía entre 1 y 8, con un promedio de 3.14 reacciones adversas secundarias al tratamiento.

Se observa un nivel relativamente alto de depresión en la muestra ($C = 21.95$; $s = 6.66$) y un nivel levemente menor de ansiedad ($C = 19.73$; $s = 5.24$). En cuanto al funcionamiento familiar, se reportaron niveles altos de cohesión familiar y levemente menores de adaptabilidad ($C = 3.57$; $s = 0.88$ y $C = 2.71$; $s = 0.8$ respectivamente). En cuanto a la percepción del quehacer del equipo de salud, existe muy buena opinión de éstos, en cuanto a las tres dimensiones evaluadas.

Análisis Bivariado

Se compararon los dos grupos, los sujetos que adhieren y los que no adhieren al tratamiento farmacológico antirretroviral con relación a 20 variables.

Para determinar la relación existente entre la adherencia a tratamiento antirretroviral y las diversas variables del estudio, y debido al bajo número de casos, se recurrió a un análisis no paramétrico a través de los estadígrafos U de Mann Whitney y Coeficiente de Correlación por Rangos de Spearman para las variables continuas (Tabla 8), y el Coeficiente Chi Cuadrado para las categóricas (Tabla 9). El nivel de significación establecido fue de un 0.1. Se utilizaron pruebas de una cola en todas las variables en las que las hipótesis planteaban direccionalidad en la relación.

En las Tablas 8, 9 y 10 se presentan los resultados obtenidos para el conjunto de las variables del estudio en función de la variable Adherencia.

1. *Variables sociodemográficas*: del análisis de los resultados se desprende que no existe relación entre las variables sociodemográficas del estudio y la conducta de adherencia ($p > 0.1$). Dentro de ellas, se podría estimar que la edad ($p = 0.14$) podría ser la variable con mayor inciden-

cia en el cumplimiento de las prescripciones, no obstante, esta relación no resultó significativa.

2. *Variables de la enfermedad y el tratamiento*: se puede apreciar que el número de enfermedades asociadas se relaciona significativamente con la variable dependiente ($U = 65.00$; $p = 0.055$), siendo el mayor número de enfermedades un factor predictivo de adherencia. Esta variable hace alusión a la gravedad de la enfermedad a partir de una objetivización y no de la percepción de enfermedad por parte del paciente. No se observó relación significativa con las otras variables.
3. *Variables psicológicas y familiares*: se encontró una relación significativa entre la variable dependiente y la variable depresión ($U = 29.5$; $p = 0.1$), corroborando lo hipotetizado en este estudio. Con la variable ansiedad se observan niveles de significación importantes, aunque no alcanzan los exigidos ($U = 27$; $p = 0.12$). En cuanto a las variables de funcionamiento familiar, la adaptabilidad, aunque no cumplió los niveles exigidos, mostró una relación interesante con la conducta de adherencia ($U = 47.5$; $p = 0.13$), la dirección de la relación, no obstante, sería contraria a la hipotetizada. La cohesión familiar no mostró una relación significativa con la variable adherencia ($p > 0.10$).
4. *Variables relativas al equipo de salud*: el análisis comparativo no paramétrico mostró que la única variable relativa al equipo de salud con la cual la conducta de adherencia mostró una relación significativa, y en la dirección planteada por la hipótesis respectiva, fue la percepción acerca de las posibilidades de comunicación que da el equipo de salud al paciente, en lo relativo a su enfermedad y tratamiento, en este estudio llamada Comunicación ($U = 26.5$; $p = 0.045$). La variable Percepción del apoyo recibido muestra una tendencia similar aunque los niveles de significación son menores a los exigidos en esta investigación ($U = 32$; $p = 0.16$). La percepción acerca de la calidad de la información recibida no se relacionó con adherencia en este estudio ($p < 0.10$).

Relación entre Variables Independientes

Aún cuando no era un objetivo de este estudio analizar las relaciones entre las variables independientes, resulta interesante exponer aquí algunos hallazgos que aportan información relevante a la in-

Tabla 8
Correlaciones de rango de Spearman entre variables continuas

	Edad	Años	Nº Enf.	Meses	Nº	Carga	Depresión	Ansiedad	Cohesión	Adaptab.	Satisfacción	Información	Comunicación	
Edad	1.00	0.058	-0.169	0.233	-0.073	-0.080	-0.043	-0.222	0.375*	0.264	0.046	-0.307	0.136	
Años		1.00	0.406	0.126	0.380	0.348	0.430	0.188	0.043	0.117	0.429	0.082*	0.284	
Años Escolaridad			1.00	0.411*	0.125	-0.304	-0.275	-0.052	-0.116	-0.112	0.332	-0.374	0.258	
Nº Enf. asociadas				1.00	0.036	0.103	0.171	0.433	0.334	0.340	0.159	0.085*	0.187	
Meses diagnóstico ISP					1.00	-0.218	-0.376*	-0.379*	-0.059	-0.118	0.160	0.147	0.118	
Nº Reacciones adversas						0.185	0.051	0.055	0.305	0.296	0.263	0.257	0.311	
Carga Viral						1.00	0.090	-0.159	0.187	-0.055	0.087	0.038	-0.138	
Depresión							1.00	0.271	0.215	0.409	0.378	0.438	0.293	
Ansiedad								1.00	0.268	-0.226	-0.275	0.020	0.049	
Cohesión									1.00	0.209	0.206	0.473	0.440	
Adaptabilidad										1.00	0.064	-0.234	-0.069	
Satisfacción											1.00	0.161	0.393	
Información												1.00	-0.184	
Comunicación													1.00	
														0.247
														0.272
														0.123
														0.481
														0.013
														0.195
														0.226
														0.290
														1.00
														0.290
														1.00

* $p < 0.1$ ** $p < 0.05$ *** $p < 0.0$

Tabla 9

Relación entre la adherencia y variables independientes categóricas

Variable Independiente	N	Chi Cuadrado	Grados de libertad	<i>p</i>
Sexo	31	0.00	1	1.000
Estado civil	28	1.38	3	0.710
Ocupación	29	1.50	3	0.682
Tipo de familia	23	2.17	3	0.536
Factor de riesgo para el contagio	26	1.048	3	0.790
Tipo de terapia	31	0.190	1	0.663

Tabla 10

Relación entre la adherencia y variables independientes continuas

Variable	N	X de Rangos		U-Mann Whitney	Signif. (1 Cola)
		Adhiere	No adhiere		
Edad	27	12.31	15.57	69.00	0.142
Años escolaridad	20	10.04	11.19	42.50	0.332
Meses desde diagnóstico	24	12.75	12.25	69.00	0.431
Carga viral último año	25	12.81	13.21	75.00	0.446
Nº de enfermedades asociadas	31	17.07	11.93	65.00	0.055*
Nº reacciones adversas	21	10.69	10.14	43.00	0.420
Depresión	19	8.28	11.55	29.50	0.100*
Ansiedad	18	7.88	10.80	27.00	0.122
Cohesión	23	12.00	12.00	65.00	0.500
Adaptabilidad	23	10.25	13.35	47.50	0.138
Apoyo	18	10.50	8.70	32.00	0.164
Información	22	12.17	11.04	52.00	0.325
Comunicación	20	13.19	8.71	26.50	0.045**

vestigación. De acuerdo al análisis de la Tabla 8, en la cual se exponen los valores de las correlaciones de Spearman entre las variables continuas, es posible afirmar que existe una correlación altamente significativa entre Depresión y Ansiedad ($\rho = 0.667$, $p < 0.01$) y entre Depresión y el número de enfermedades asociadas (-0.376 , $p < 0.1$). La variable Cohesión se correlacionó significativamente con Adaptabilidad ($\rho = 0.688$, $p < 0.01$) y con Edad del sujeto ($\rho = 0.375$, $p < 0.05$). Esta última variable también se correlacionó significativamente con Información ($\rho = -0.307$, $p < 0.10$). A su vez Información se correlacionó con años de escolaridad (-0.374 , $p < 0.10$) y con Ansiedad (-0.379 , $p < 0.10$).

Conclusión

De los resultados del presente estudio se puede concluir que la conducta de adherencia al tratamiento antirretroviral es una conducta presente en la

mitad de los sujetos que acceden a éste en el sistema público de salud. Cuando se presenta, estaría vinculada más fuertemente con la gravedad de la enfermedad, medida en el número de enfermedades asociadas a la condición VIH/SIDA, seguida de los aspectos ligados al equipo de salud, específicamente el que se relaciona con las posibilidades de comunicación paciente-equipo y en tercer lugar, con bajos niveles de depresión. Mientras mayor es la validación personal por parte de los equipos de salud percibida por el paciente, mayor gravedad de la enfermedad y menores los sentimientos depresivos, la persona con VIH/SIDA en tratamiento antirretroviral en los servicios de salud pública presentará, más probablemente, una alta adherencia.

Se pone en el centro de la reflexión la relevancia de la vivencia de fragilidad vital que le da sentido a alargar la vida, sólo en presencia de redes de apoyo efectivas, sean éstas personales o profesionales, las

que puedan contener y satisfacer las necesidades básicas de cuidado, respeto y confianza.

En el presente trabajo no se encontró soporte suficiente para afirmar que bajos niveles de cohesión y adaptabilidad familiar, alta ansiedad, alto número de medicamentos y de efectos secundarios derivados de la farmacoterapia, estén vinculados a las conductas de adherencia al tratamiento farmacológico antirretroviral. Posibles explicaciones de esto pueden deberse a datos insuficientes o a instrumentos que no permiten profundizar en lo que está ocurriendo.

En conclusión, se rechazaron las hipótesis 2 y 3 y se aceptan parcialmente las hipótesis 1 y 4.

Discusión

Los resultados de la investigación permiten plantear que existiría un bajo nivel de adherencia al tratamiento antirretroviral según el reporte de los sujetos, siendo una conducta presente sólo en la mitad de ellos. Este es un hallazgo muy importante para las políticas de salud pública, considerando la gravedad de la enfermedad, el costo de la medicación y por sobre todo, la alta eficacia del tratamiento para el control de la infección, hecho que ha sido documentado en estudios especializados (Palella, 1998, en GESIDA/SEFH, 1999).

En la descripción sociodemográfica de los sujetos del estudio se confirman algunas de las principales características epidemiológicas planteadas por la Comisión Nacional del SIDA (CONASIDA) para nuestro país en el último año respecto de la distribución por edad, la relación hombre-mujer para la condición VIH/SIDA, las principales categorías de exposición y el perfil de escolaridad y ocupacional (Comisión Nacional del SIDA, 2001). Al respecto, un dato que llama la atención es que la totalidad de las mujeres de la muestra fue infectada por sus maridos. Resulta relevante también, el alto porcentaje de desempleo que se constata en la población de estudio, en relación con las cifras informadas respecto de la población general. Estos índices podrían ser atribuidos tanto a las limitaciones inherentes a la enfermedad, como a la discriminación laboral que viven las personas que viven con el VIH/SIDA. En el caso de las mujeres, la situación laboral no es distinta las mujeres de la población general, tal como lo informa la caracterización de la Comisión Nacional del SIDA.

En cuanto a las variables de la enfermedad, en este trabajo se confirmaría que su gravedad, medida en el número de enfermedades asociadas a la condi-

ción VIH/SIDA, podría ser una variable relevante para predecir adherencia. Esta resultó ser la variable con más potencia en su relación con la variable adherencia. Este es un resultado que hace mucho sentido en la perspectiva de que un número mayor de complicaciones físicas, hace presente continuamente a la persona la condición de enfermedad y la gravedad percibida de ella. Contrario a lo esperado, donde se plantea que el número de reacciones adversas es un factor que dificulta la adherencia (Ferrer-Pérez, 1995; Siegel, Schrimshaw & Dean, 1999), en este estudio no se encontró relación entre ambas variables. Una posible explicación de esta inconsistencia puede estar en la falta de un registro sistemático respecto de la variable en cuestión, donde no siempre se encontró la información en las respectivas Fichas de Evolución Clínica de los sujetos. Quizás los datos recogidos por esta vía, pueden no representar con exactitud la vivencia de los efectos adversos de los sujetos del estudio.

En el ámbito afectivo psicológico, se observa una mayoría de los sujetos que vive con sus familiares más próximos. No obstante, el nivel de abstención en esta pregunta, sumado al porcentaje de enfermos que viven solos, mayor al de la población general (que alcanza el 5% según datos del censo 1992), hace presumir el carácter no normativo y de impacto emocional negativo que el conocimiento de la condición VIH/SIDA implica para el paciente y su familia.

Llama la atención la discrepancia aparente entre contar con apoyo familiar y la evaluación global del funcionamiento familiar. Se observa una tendencia a valorar positivamente el funcionamiento familiar, en circunstancias que en un porcentaje importante de los casos no existe el apoyo concreto. Se podrían intentar dos interpretaciones.

La primera tiene que ver con el factor de deseabilidad social que los sujetos expresan al contestar los cuestionarios. De algún modo ligada al anterior está la segunda interpretación. Ésta considera que la valoración positiva del funcionamiento familiar, es una expresión de lealtad hacia la familia, que puede no tenerse cerca, pero se necesita y se valora mucho.

La situación de distancia emocional con la familia en muchos de los pacientes podría explicar el predominio de sentimientos depresivos frente a los ansiosos. Frente al diagnóstico de la condición VIH/SIDA, al parecer las reacciones posibles son, tanto la acogida como, en un porcentaje alto de casos, la expulsión del grupo familiar. En una enfermedad

grave como el VIH/SIDA, sería lógico pensar que esta última es una salida altamente inadecuada a la crisis, no sólo en términos de la evolución de la salud del enfermo, sino también en cuanto a su conducta de adherencia. En este estudio, no obstante, no se encontraron datos que sustenten esa aseveración en términos de que la configuración familiar se relacione con la adherencia. Si obtuvo respaldo la relación predicha entre los sentimientos depresivos y la conducta de adherencia en el mismo sentido de la dirección planteada por la hipótesis, es decir, la adherencia será una conducta más probable cuando existen bajos niveles de depresión. La potencia de esta relación fue moderada.

No se encontró sustento para la hipótesis acerca de que vivir en una familia con niveles altos de cohesión es un factor predisponente a la adherencia. La adaptabilidad familiar ante las situaciones de cambio y crisis podría, en cambio, ser una variable que puede predecir un mayor cumplimiento de las prescripciones. No obstante, esta relación no cumplió con los niveles de significación exigidos. Adaptabilidad y Cohesión mostraron niveles de correlación significativos, lo que podría permitir suponer una mayor relación entre adherencia con ambas dimensiones de funcionamiento familiar si se contara con un número mayor de casos, en la línea postulada por las hipótesis del estudio. Aunque la edad no resultó ser una variable relacionada con la adherencia, sí se mostró correlacionada con la Cohesión familiar, lo que confirma la idea de que la unidad familiar se transforma en un valor central conforme avanza la edad de los sujetos.

En este contexto, resulta muy clarificador y con mucho sentido la importancia que tiene, en relación con la conducta de adherencia, las *posibilidades de comunicación y diálogo del equipo de salud con los enfermos*, lo que es percibido por los pacientes como la apertura o disposición de aquellos a validarlos como sujetos activos en el proceso de tratamiento. En palabras de Maturana, los pacientes que viven la experiencia de ser *un otro como un legítimo otro en la convivencia*, se hacen más cargo de su proceso de recuperación. Esta fue la única variable relativa al equipo de salud que se relaciona significativamente con la variable en estudio y la segunda en cuanto a su potencia de relación con la variable dependiente, después del número de enfermedades asociadas.

Este es un resultado de la mayor relevancia, por cuanto pone en el centro de los planes de promoción de la adherencia, el papel de los equipos, valorizan-

do y relevando su accionar, y confirmando la gran importancia que tienen los distintos trabajadores de la salud en el mejoramiento de los índices de salud y de la calidad de vida de las personas. Resultados similares se han obtenido en relación otros cuadros crónicos como la esclerosis múltiple, en cuyo caso, la adherencia al tratamiento farmacológico puede ser explicada por el control de la situación de tratamiento, la percepción del apoyo del personal médico y la esperanza en que el tratamiento será efectivo (Fraser, Hadjimichael & Vollmer, 2001).

Dentro de las principales limitaciones del presente estudio encontramos que, a pesar de ser una población relativamente pequeña, el bajo número de sujetos que conformaron la muestra limita la validez de las conclusiones que pueden obtenerse. De no haber mediado las dificultades mencionadas en su oportunidad, el número de sujetos habría sido adecuado para fines de investigación de la población específica.

En cuanto a los instrumentos, hay varios elementos que resultan relevantes de analizar. Uno tiene que ver con la naturaleza misma de la variable dependiente, adherencia a tratamiento y sus dificultades prácticas para ser medida. Sin duda que un sistema que contemple métodos directos, tales como pruebas sanguíneas que midan los niveles plasmáticos de los medicamentos, podrían complementar la información entregada por los sujetos. No obstante, el costo asociado a ello trascendió las posibilidades de esta investigación.

El segundo elemento tiene que ver con la adecuación del cuestionario "¿Cómo es Su familia?" para la evaluación de las variables pertinentes. Aún cuando éste cumple con requisitos estadísticos, contemplaba un número mayor de áreas del funcionamiento familiar que las definidas en el diseño, por lo que el instrumento de la investigación resultaba de larga aplicación. Un factor que atenuó esta limitación fue el hecho que, precisamente la información requerida en el cuestionario, permitió establecer un mejor rapport y un mejor acercamiento afectivo a la realidad de los sujetos. En tercer lugar, puede ser cuestionable utilizar parcialmente algunos instrumentos, tal como la Escala para Medir Ansiedad, Depresión y Trastornos Somatomorfos, apoyándose en estudios de validación del instrumento completo, donde la exclusión de escalas como en el caso del presente estudio, altere esos valores originales.

Como último elemento ligado a los instrumentos, se encuentra la disparidad existente entre los registros clínicos de los médicos tratantes de los dis-

tintos programas de atención. Esto llevó a eliminar del análisis una serie de información que no era registrada en ninguno de los establecimientos, además de otra que era registrada sólo en algunos. La conducta de adherencia era registrada de modo asistemático. Por este motivo, no pudo utilizarse esta fuente de información para corroborar las respuestas del sujeto en este tópico y haber contado así con un indicador de la variable dependiente más confiable y válido.

Por último, se considera que hubo limitaciones metodológicas en el proceso de validación de instrumentos que fueron adaptados los que, no obstante resultar confiables en la aplicación, no fueron validados por medio de una aplicación piloto y se dejó sólo en los expertos la responsabilidad de su validación en cuanto al contenido.

Nuevas investigaciones en la temática podrían considerar un sistema de medición de la adherencia que contemple por lo menos dos fuentes independientes, además de aumentar el número de sujetos de modo de profundizar acerca de aquellas variables que, por el bajo número de ellos, no expresaron su aporte a la varianza total y que se asoman como variables relacionadas, sean éstas variables biopsicosociales o familiares.

Referencias

- Alvarado, R., Vera, A., Toledo, M., Serrano, F., Gatica, C. Núñez, C., Godoy, S., Soto, O., Alfaro, J. & Asún, D. (1991). Validación de escalas para medir trastornos depresivos, por ansiedad y somatoformes. *Cuadernos de Trabajo de la Escuela de Psicología de la Universidad Diego Portales*, 2.
- Amigo, I., Fernández, C. & Pérez, M. (1998). *Manual de psicología de la salud*. Madrid: Pirámide.
- Bower, J., Kemeny, M., Taylor, S. & Fahey, J. (1998). Cognitive processing, discovery of meaning: CD4 decline, and AIDS-related mortality among bereaved HIV-seropositive men. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 66(6), 979-986.
- Comisión Nacional del Sida. (1999). *Boletín epidemiológico trimestral de CONASIDA N° 8*. Santiago. Serie de Documentos [En red]. Disponible en: www.minsal.cl/inicativas/Comisión Nacional del SIDA/bol/Bol8/bol8.html
- Comisión Nacional del Sida. (1999). *Boletín Epidemiológico trimestral N° 9*. Santiago. Serie documentos [En red]. Disponible en: www.minsal.cl/inicativas/Comisión Nacional del SIDA/bol/Bol9/bol9.html
- Comisión Nacional del Sida. (2000). *Boletín epidemiológico trimestral N° 12*. Santiago. Serie documentos. Revisado el 25 de julio de 2001 [En red]. Disponible en: www.minsal.cl/inicativas/Comisión Nacional del SIDA/bol/Bol12/bol12.html
- Comisión Nacional del Sida. (2001). *Boletín epidemiológico trimestral N° 13*. Santiago. Serie documentos [En red]. Disponible en: www.minsal.cl/inicativas/Comisión Nacional del SIDA/bol/Bol13/bol13.html
- Díaz-Loving, R. (2001). Una visión integral de la lucha contra el VIH/SIDA. *Revista Interamericana de Psicología*, 35, 22-39.
- Dobkin, J. F. (1998). You say "adherence", I say "compliance". *Infections in Medicine*, 15(1), 11, 65.
- Duong, M., Piroth, L., Grappin, M., Forte, F., Peytavin, G., Buisson, M., Chavanet, P. & Portier, H. (2001). Evaluation of the Patient Medication Adherence Questionnaire as a tool for self-reported adherence assessment in HIV-infected patients on antiretroviral regimens. *HIV Clinical Trials*, 2(2), 128-35.
- Falicov, C. (1991). *Transiciones en la familia*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Ferrer-Pérez, V. (1995). "Adherencia a" o "cumplimiento de" prescripciones terapéuticas y de salud: Concepto y factores psicosociales implicados. *Revista de Psicología de la Salud*, 7(1) 35-61.
- Fraser, C., Hadjimichael, O. & Vollmer, T. (2001). Predictors of adherence to Copaxone therapy in individuals with relapsing-remitting multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience and Nursing*, 33(5), 231-239.
- Florenzano, R. (1995). *Familia y salud de los jóvenes*. Santiago: Ediciones Universidad Católica.
- Grupo de estudio de SIDA, Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria & Secretaría del Plan Nacional sobre SIDA. (1999). Recomendaciones para mejorar la adherencia al tratamiento antirretroviral. Revisado el 16 de junio de 2000 [En Red]. Disponible en www.gesidaseimc.com/recomen/adherencia.html
- Gil, V. (1994). Validez de 6 métodos indirectos para valorar el cumplimiento terapéutico en hipertensión arterial. *Medicina Clínica*, 102, 532-536.
- Gordillo, V., del Almo, J. & González-Lahoz, J. (1999). Socio-demographics and psychological variables influencing adherence to antiretroviral therapy. *AIDS*, 13(13), 17763-17769.
- Gunhard, H. F. (1998). Human immunodeficiency virus replication and genotypic resistance in blood and lymph nodes after a year of potent antiretroviral therapy. *J. Virology*, 72, 2422-2428.
- Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, P. (1998). *Metodología de la investigación*. México: MacGraw Hill.
- Hidalgo, C. & Rodríguez, J. (1998). Perfil de funcionamiento familiar según el Test "Cómo es Su Familia" para uso clínico. *Psykhé*, 7(2), 75-84.
- Hidalgo, C. G. (1999). Evaluación del funcionamiento familiar en familias con y sin riesgo biopsicosocial. *Psykhé*, 8(2), 85-101.
- International Association of Physicians in AIDS Care. (2002). Appendix A: Adherence to potent antiretroviral therapy. Education Clinical Guidelines. Revisado el 14 de Marzo de 2002 [En Red]. Disponible en: www.iapac.org/guidelines/guidelinesappxA.html
- Kaplan, H. (1996). *Sinopsis de Psiquiatría*. Buenos Aires: Médica Panamericana.
- Kaufmann, D. (1998) CD4-cell count in HIV 1 infected individuals remaining viraemic with highly active antiretroviral therapy (HAART). *Lancet*, 351, 723-724.
- Kiser, L., Ostojka, E. & Pruitt, D. (1998). Dealing with stress trauma in families. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*. 7(1), 87-101.
- Knobel, H. (1998). Adherence and affectiveness of Highly Active Antiretroviral Therapy. *Archives Internal Medicine*, 158, 1953.
- Llancaqueo, A. (2001). *Esquema básico de orientación para la prevención y control de la infección por VIH*. Comunicación Personal.

- Markowitz, M. (1997). Terapia combinada para la infección por VIH. Por qué tomar más de un medicamento y cuáles medicamentos usar. International Association of Physicians in AIDS Care [IAPAC]. Revisado el 20 de Enero de 2000 [En Red]. Disponible en: www.thebody.com/iapac/terapiamain.html
- Méndez, J. & Santos, I. (2001). Psiquiatría y SIDA: Efectos adversos neuropsiquiátricos de los fármacos antirretrovirales y otros fármacos utilizados en pacientes con serología positiva para VIH. *1er Congreso virtual de Psiquiatría*, 1 de febrero a 15 de Marzo de 2000. Conferencia 30-CI-B:[12 pantallas]. Revisado el 23 de octubre de 2001 [En Red]. Disponible en: www.psiquiatria.com/congreso/mesas/mesa30/conferencias/30_ci_b.html
- Metha, S. (1997). Potential factors affecting adherence with HIV therapy. *AIDS*, *11*; 1665-1670.
- Mertens, T. E. & Low-beer, D. (1996). HIV and AIDS: Where is the epidemic going? *Bull World Health Organ*, *74*(2), 121-129.
- Minuchin, S., Rosman B. & Baker, L. (1978). *Psychosomatic families*. Cambridge, Mass: Harvard University Press.
- Ministerio de Salud. (2001). *Guía clínica para el manejo de la infección crónica por VIH*. Santiago: Documento de trabajo.
- Moreno, S. (1998). Recomendaciones sobre tratamiento antirretroviral. *Medicina Clínica*, *110*, 109-116.
- Olson, D. (1986). Circumplex Model VII: Validation studies and FACES III. *Family Process*, *25*, 337- 351.
- Paterson, D. (1999). How much adherence is enough? A prospective study of adherence to protease inhibitor therapy using MEMSCaps. 6^a Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections. Chicago, 1999.
- Project Inform. (1995). El primer día después de resultar seropositivo. Propuesta de discusión. Revisado el 20 de enero de 2000 [En Red]. Disponible en: www.projnf.org/spanish/pub/dial1/html
- Robin, L. (1991). Medication usage patterns in patients with human immunodeficiency virus infection: A comparison of patient-reported medication usage with medical chart review. *The Annals of Pharmacotherapy*, *25*, 1373-1378.
- Rodríguez-Rosado, R. (1998). Virological failure and adherence to antirretroviral therapy in HIV-infected patients. *AIDS*, *12*, 1112-1123.
- Sackett, D. L. (1976). The magnitude of compliance and noncompliance. In D. L. Sackett, & R. B. Haynes (Eds.), *Compliance with therapeutic regimens*. Baltimore: John Hopkins University Press.
- Sensky, T., Leger, C. & Gilmour, S. (1996). Psychosocial and cognitive factors associated with adherence to dietary and fluid restriction regimens by people on chronic haemodialysis. *Psychotherapy Psychosomatic*, *65*(1), 36-42.
- Siegel K., Schrimshaw, E. & Dean, L. (1999). Symptom interpretation and medication adherence among late middle-age and older HIV-infected adults. *Journal of Health and Psychology*, *4*(2), 247-257.
- Solans, D. (1997). *Resistencia a los fármacos antirretrovirales*. Madrid. Ministerio de Sanidad y Consumo, España. Documento de trabajo no publicado.
- Toro-Alfonso, J. (2001). VIH/SIDA: Retos para la investigación y la acción. *Revista Interamericana de Psicología*, *35*(2), 5-14.
- Vandale, S. (2000). Mujeres y vulnerabilidad para el VIH/SIDA: Perspectivas para la prevención. Grupo Latinoamericano de trabajo sobre mujeres y SIDA. Cuernavaca. Revisado el 20 de enero de 2000 [En Red]. Disponible en: www.sidalac.org/mex/spanish/publicaciones/vancouver/cap8.html
- Vassend, O. & Eskild, A. (1998). Psychological distress, coping, and disease progression in HIV-positive homosexual men. *Journal of Health Psychology*, *3*(2), 243-257.