



PONTIFICIA **UNIVERSIDAD CATÓLICA** DEL PERÚ

Esta obra ha sido publicada bajo la licencia Creative Commons
Reconocimiento-No comercial-Compartir bajo la misma licencia 2.5 Perú.

Para ver una copia de dicha licencia, visite
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/2.5/pe/>





PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DEL PERÚ

FACULTAD DE LETRAS Y CIENCIAS HUMANAS

Adherencia Terapéutica al Tratamiento Antirretroviral Altamente Activo y Soporte Social en un grupo de pacientes con VIH/SIDA

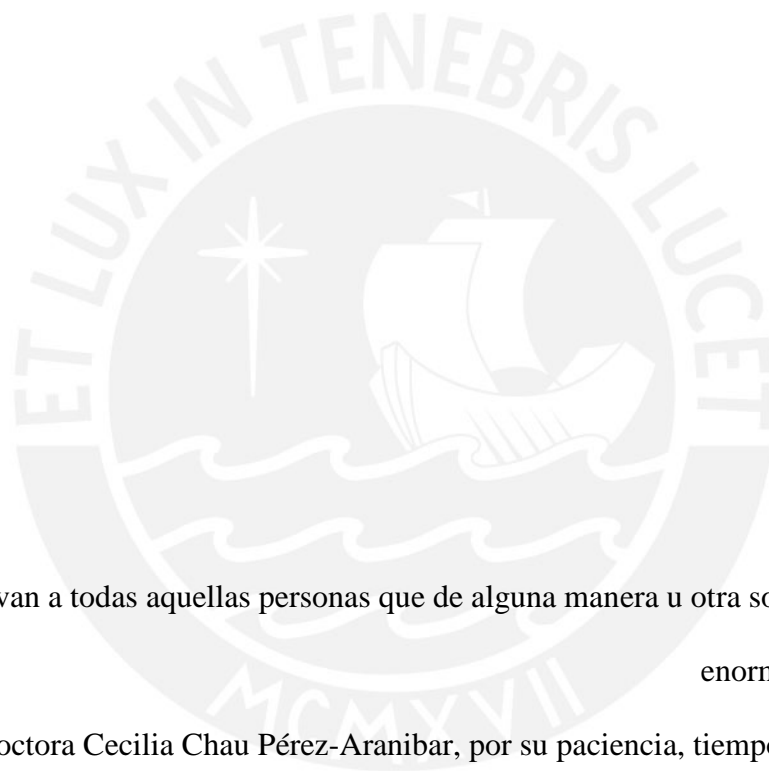
Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Psicología con
mención en Psicología Clínica que presenta el

Bachiller:

Jorge Enrique Rivas Rivas

Dra. Cecilia Beatriz Chau Pérez Aranibar

- 2008 -



Las gracias van a todas aquellas personas que de alguna manera u otra son parte de esta enorme experiencia:

A la Doctora Cecilia Chau Pérez-Aranibar, por su paciencia, tiempo y dedicación.

A Mónica Salas, por sus conocimientos estadísticos y su vocación pedagógica.

A Soledad, mi madre y mi colega, quien me reta y me motiva

A mis padres y mi familia y mis hermanos, a quienes quiero dedicarles todo

A Carmen Solís, un ejemplo.

A Suzann, amiga y compañera.

A Rosela, llegaste tarde pero llegaste

TABLA DE CONTENIDO

Introducción	I
Capítulo 1: Adherencia Terapéutica al Tratamiento Antirretroviral Altamente Activo y Soporte Social en un grupo de pacientes con VIH/SIDA.....	1
1.1 <i>VIH/SIDA.....</i>	<i>1</i>
1.2 <i>Adhesión Terapéutica y VIH/SIDA.....</i>	<i>7</i>
1.3 <i>Soporte Social y VIH/SIDA.....</i>	<i>14</i>
1.4 <i>Planteamiento del problema.....</i>	<i>21</i>
<i>Objetivo general.....</i>	<i>22</i>
<i>Objetivos específicos.....</i>	<i>22</i>
Capítulo 2: Metodología.....	23
2.1 <i>Participantes.....</i>	<i>23</i>
2.2 <i>Instrumentos.....</i>	<i>29</i>
2.3 <i>Procedimiento.....</i>	<i>34</i>
Capítulo 3: Resultados	37
Capítulo 4: Discusión	52
4.1 <i>Conclusiones y recomendaciones.....</i>	<i>62</i>
Referencias bibliográficas.....	65
Anexo 1: Consentimiento Informado.....	69
Anexo 2: Ficha de Registro.....	70
Anexo 3: Inventario de Entrevista del Soporte Social de Arizona (IESSA)	72
Anexo 4: Cuestionario de Evaluación de la Adhesión Terapéutica al Tratamiento Antirretroviral (CEAT-VIH).....	82

Introducción

Desde que en 1981 se diagnosticó el primer caso de SIDA (Cueto, 2001), los esfuerzos de la comunidad científica por encontrar una cura eficaz a dicha enfermedad han resultado infructuosos. En ausencia de una cura se han desarrollado una serie de tratamientos que han logrado detener temporalmente el avance de la infección. Para algunos autores más optimistas el Tratamiento Antirretroviral Altamente Activo (TARGA) podrían llevarnos a hablar del SIDA ya no como una enfermedad mortal, sino como un padecimiento crónico (Bartlett, 1996). En estos tratamientos el grado de adhesión es de vital importancia puesto que se ha visto que, por la naturaleza mutógena del virus, éste puede desarrollar cepas resistentes a la medicación utilizada.

Investigar en torno a la adherencia terapéutica responde a una preocupación que se centra tanto en el individuo como en la sociedad. Por un lado, la salud personal de cada portador de esta lamentable enfermedad nos lleva a pensar que si bien es cierto en la actualidad la curación total no es un objetivo posible, los tratamientos antirretrovirales aseguran una mayor calidad de vida, alejada de los estragos de infecciones que, en estos casos, son de riesgo considerable. Los últimos indicadores que se manejan señalan que las terapias antirretrovirales han reducido de manera importante la morbi-mortalidad asociada a esta infección lo que indudablemente conllevaría a mejoras en todos los otros aspectos de su vida personal, familiar y laboral (Organización Mundial de la Salud, 2004).

Pero un tratamiento mal llevado no solo incide en la calidad de vida del paciente. Se ha observado que un inadecuado seguimiento a la prescripción médica conlleva a la aparición de esporas resistentes a los fármacos empleados. Si a esto le sumamos comportamientos de riesgo frente a otras personas estamos hablando de un problema

sanitario público. Al respecto, se cuenta con lamentables experiencias siendo la más notable de ellas el caso de la tuberculosis resistente (O.M.S., 2004).

En la dinámica de la adherencia terapéutica se concentran múltiples variables. Por un lado, aquellas que parten de las dificultades en la comprensión o seguimiento de las prescripciones médicas debido a su alta complejidad. Por otro lado, una serie de factores psicológicos que se ubican dentro de nuestro campo de estudio y dentro del cual resalta el tema de la personalidad junto con otros factores como: ansiedad, depresión, soporte social, entre los más importantes.

Desde la concepción de un modelo biopsicosocial de la salud, la preocupación por los efectos del entorno en el estatus de salud de las personas ha permitido que conceptos como el soporte social adquieran mayor importancia.

En este sentido, la presente investigación pretende responder a la interrogante sobre: ¿Existe alguna relación entre el soporte social y la adherencia terapéutica?

Estudiar si existe esta asociación permitirá aclarar ideas sobre el establecimiento de líneas de acción que se adecuen a las necesidades de esta población. A partir de estos datos se podrían diseñar programas de adherencia terapéutica que entre otros aspectos resalten la importancia del soporte social.

Por otro lado, en nuestro medio, la implementación y utilización de esta terapia antirretroviral es reciente (Cueto, 2001) y, por sus costos elevados (entre 200 y 500 soles mensuales dependiendo de la medicación según la Dirección General de Medicamentos, Insumos y Drogas, 2007), la selección de los pacientes se realiza esperando que alcancen índices satisfactorios de adherencia al tratamiento. Pese a la importancia de alcanzar un mayor alcance de pacientes los organismos no gubernamentales a cargo de estos programas se esfuerzan por maximizar los recursos que cuentan, entre ellos los antirretrovirales.

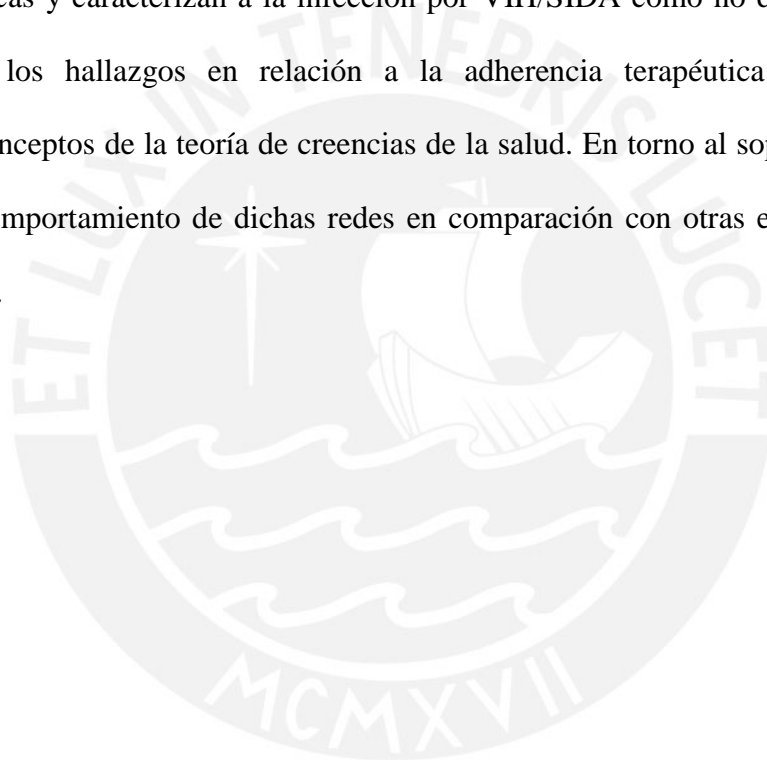
El primer capítulo de esta investigación es una revisión bibliográfica del estado actual del VIH/SIDA observándose el constante crecimiento de la infección y reseñándose los distintos tratamientos médicos implementados. Posteriormente se aborda la problemática de la adhesión a dichos tratamientos, marcándose una importante distinción teórica con el mero cumplimiento, identificándose probables factores que intervienen en la buena o mala adhesión al tratamiento antirretroviral. De igual manera, se aborda la importancia del soporte social dentro de la dinámica de salud y enfermedad observándose que la presencia del soporte social no implica necesariamente un beneficio en el estatus de salud y caracterizándose el comportamiento de dichas redes en relación con pacientes con VIH/SIDA.

En el segundo capítulo se describe la metodología empleada señalándose tanto las características sociodemográficas de los participantes como las psicométricas de los instrumentos empleados. También se detallan los procedimientos estadísticos empleados: análisis descriptivo centrado en las variables de estudio y comparación de medias para determinar diferencias estadísticamente significativas. De igual forma se prueba la normalidad de la distribución de los puntajes de adherencia terapéutica, soporte social percibido y soporte social efectivo; obteniéndose distribuciones normales para dichas variables. Se propone un análisis correlacional entre los indicadores de adherencia terapéutica y soporte social percibido y efectivo.

En el tercer capítulo se presentan los resultados estadísticos tanto a nivel descriptivo como correlacional, siguiendo tanto el objetivo principal como los específicos de la presente investigación. En líneas generales se observa que el grupo en su totalidad puntúa baja adhesión terapéutica. En relación al soporte social, la percepción del tamaño de la red de soporte social es mayor que el tamaño efectivo de la misma mientras que el nivel de satisfacción supera la necesidad del soporte social. Las

funciones del soporte social tienen un nivel de necesidad entre moderado y poca mientras que la satisfacción es moderada. En cuanto al nivel de correlación, la adherencia terapéutica muestra una pobre correlación con el soporte social percibido y baja con el efectivo.

En el último capítulo se discuten dichos resultados a la luz de la revisión bibliográfica. Previamente se observa que las características sociodemográficas de la muestra participante coinciden con las encontradas en otras investigaciones epidemiológicas y caracterizan a la infección por VIH/SIDA como no discriminatoria. Se discuten los hallazgos en relación a la adherencia terapéutica procurándose incorporar conceptos de la teoría de creencias de la salud. En torno al soporte social, se observa el comportamiento de dichas redes en comparación con otras experiencias de investigación.



Capítulo 1

Adherencia Terapéutica al Tratamiento Antirretroviral Altamente Activo y Soporte Social en un grupo de pacientes con VIH/SIDA

1.1 VIH/SIDA

La historia del VIH/SIDA en el Perú se remonta a mediados de 1983, aproximadamente dos años después de que se detectara el primer caso en Estados Unidos (Cueto, 2001). Desde ese momento a la actualidad el número de casos ha ido incrementándose de manera sostenida hasta alcanzar el punto máximo en el 2005 cuando se diagnosticaron 1643 casos nuevos de SIDA y el 2006 cuando se reportaron 3200 infecciones con VIH (Oficina General de Epidemiología, 2008). A este cifra habría que aumentar entre 5000 y 10000 casos con inmunodeficiencias desarrolladas y no notificados al Ministerio de Salud y otros 60000 de personas portadoras sintomáticas (Gutiérrez, 2003).

El constante crecimiento del VIH/SIDA en el Perú concuerda con lo observado a nivel mundial. En el 2000, la Organización Mundial de la Salud (O.M.S. 2000) daba cuenta de 36 millones de personas infectadas con el VIH/SIDA y ya en el 2007 se reportaron 39,5 millones (O.M.S. 2008).

Desde el inicio de la epidemia hasta la actualidad, el VIH/SIDA se ha establecido fuertemente en algunas zonas del planeta como en el África Subsahariana, en donde se ubica el principal foco de la enfermedad albergando cerca de 28,1 millones de casos en el 2000 (O.M.S., 2000); en Asia meridional y sudoriental, donde la cifra de infectados alcanza 5,8 millones de personas reportándose el mayor crecimiento en el planeta (O.M.S., 2001); y el Caribe, en donde las tasas de prevalencias del VIH llegan a superar el 4%, convirtiéndose en la principal causa de muerte observándose tasas

superiores en países como República Dominicana y Haití. Incluso, entre ambos países se concentra cerca de 230 000 personas viviendo con la infección (ONUSIDA, 2007).

En otras zonas, el VIH/SIDA ha ido expandiéndose paulatinamente como en el Asia Oriental, en donde los casos de adultos y niños que viven con el VIH/SIDA son cerca de 640 000 personas y en África del Norte donde se contabilizan cerca de 400 000 casos en una clara muestra de un crecimiento lento pero constante. (O.M.S., 2002).

En América Latina y el Caribe cerca de 557 000 personas habían muerto a causa del SIDA y se estimaba que cerca de un millón más vive con la enfermedad. La mayor concentración se daba en Brasil con cerca de medio millón de personas infectadas (Cueto, 2001). Para el 2007 la epidemia del VIH/SIDA se mantenía estable y la transmisión de la infección seguía focalizándose en poblaciones de mayor riesgo de exposición, entre ellas: trabajadores sexuales y hombres que tienen relaciones con otros hombres. Se calculó el número de nuevas infecciones para la región en 100 000 lo que elevó a 1,6 millones de personas viviendo con la infección (Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH Sida - ONUSIDA, 2007).

Si bien la situación del VIH/SIDA en el Perú, en comparación con lo observado en África, Asia y El Caribe no es tan grave; es importante reconocer que esta epidemia se ha convertido hoy por hoy en la más devastadora que haya afrontado la humanidad.

Lo cierto es que los datos recogidos por la Oficina General de Epidemiología (O.G.E., 2007) refieren 20 110 casos de SIDA y 29 771 casos de VIH hasta Septiembre del 2007. El mayor índice de casos de SIDA (1544) fue registrado en 1997 y el 2006 se diagnosticaron la mayor cantidad de casos de VIH (3160). La abrupta aparición de casos de SIDA, último estadio de la infección con VIH, registrados en 1997 da cuenta de la ausencia de políticas de salud pública y el descuido de las autoridades en relación al tema (Gutiérrez, 2003). Por otro lado, el notable incremento de diagnósticos de VIH en

el Perú, nos auguran un arduo trabajo tanto en la prevención como en el diseño de intervenciones eficaces en la terapéutica.

La investigación epidemiológica refiere que es la población masculina la que concentra la mayor proporción de casos diagnosticados en comparación con la población femenina, alcanzando una relación de 3,48. En cuanto a grupos etarios la mayor proporción de casos diagnosticados parece establecerse entre personas de 25 a 29 años con 4112 casos (3254 hombres y 858 mujeres); a continuación le sigue el grupo entre 30 y 34 años con 3833 (3081 hombres y 752 mujeres). La mayor concentración de estos casos se da en el departamento de Lima (13070) seguido de El Callao (1468) (O.G.E., 2007).

Así como el VIH/SIDA ha ido expandiéndose, los esfuerzos por comprender la infección han procurado responder a esta realidad. Al inicio los tratamientos médicos, debido a la escasez de información, a duras penas lograban aliviar los malestares y síntomas de la enfermedad (Bartlett, 1996), por lo que podría decirse que aún entonces el papel de la medicina era de un cuidado paliativo. Por ese entonces se señalaba al VIH/SIDA como una enfermedad incurable a la que se le había revestido de un aura de muerte y fatalismo generando la desesperanza y la percepción de no haber ningún tipo de alternativa para el paciente (Luque, 2001)

Sin embargo, el conocimiento en torno al VIH/SIDA ha aumentado: ya no se habla de un trastorno mortal sino más bien de una enfermedad crónica. De igual forma hoy por hoy existen una importante variedad de tratamientos médicos que, acompañados con una serie de pautas conductuales, detienen el progreso de la enfermedad y mejoran la calidad de vida del paciente. Asimismo la influencia de la filosofía oriental centrada en la relación mente-cuerpo nos permite incorporar una serie

de factores como el entorno social que podrían elevar la efectividad de los tratamientos médicos (Bartlett, 1996).

El tratamiento médico que actualmente se maneja en casos de infección por VIH/SIDA reposa sobre 3 aspectos fundamentales que son los mismos que se consideran para el resto de enfermedades crónicas (Luque, 2001): control del factor etiológico, medidas de autocuidado y manejo oportuno de las complicaciones.

En relación al control del factor etiológico de la enfermedad este se evalúa a partir de los indicadores en sangre tanto de la carga viral como del nivel de linfocitos (CD4). Los fármacos de diversas generaciones empleados apuntan a reducir la carga viral y aumentar el conteo de linfocitos (Luque, 2001).

En ese sentido, el tratamiento médico se inició con un grupo de fármacos antirretrovirales denominados: Inhibidores nucleósidos de la transcriptasa reversa (INTR) entre los que se encontraba el AZT (Zidovudina), el DDI (Didanosina), el 3TC (Lamivudina) y la D4T (Estavudina). El efecto principal de esta familia de medicamentos era el de evitar la replicación del VIH en el organismo receptor a partir del bloqueo de la acción de la transcriptasa reversa, enzima que posibilita la transcripción del material genético del ARN en ADN. En los estudios realizados se observó una prolongación significativa de la vida del paciente que siguió dicho tratamiento frente a quienes no lo recibieron. Sin embargo, la condición asintomática del paciente no se extendió con el uso de este medicamento a la vez que se registró cepas resistentes al AZT en algunos pacientes (Amigo, Fernández y Pérez, 1998). De igual forma se observó que si bien este tipo de drogas no interactuaba con otras, pues no son metabolizadas por el citocromo P450 del hígado, podían producir condiciones clínicas raras pero fatales: acidosis láctica (cuyas manifestaciones son respiración profunda y rápida, vómitos y dolor abdominal) y esteatosis hepática (acumulación de

grasa en el hígado. Debido a la resistencia funcional del hígado no suele producirse mayores inconvenientes hasta la necrosis del tejido hepático).

Posteriormente apareció el grupo de inhibidores no nucleósidos de la transcriptasa reversa (InNTR) con fármacos como el Nevirapine, el Delaviridine y el Loviridine. Estos últimos también inhiben la transcriptasa reversa pero con un mecanismo de acción diferente (Ministerio de Salud, 2002).

Dichas drogas se caracterizan por: la alta probabilidad de resistencia cruzada entre el Efavirenz y la Nevirapina, la posibilidad de lesiones extensas en la piel que puede ser de varios tipos y de severidad mayor como efecto colateral y porque son metabolizadas a través del citocromo P450 del hígado por lo que puede ocurrir interacción con otras drogas como los inhibidores de la proteasa. Vale decir que al ser metabolizada en el hígado, toda otra droga o medicación que pase también por él va a sufrir alteraciones.

Posteriormente se observó que la combinación de dos inhibidores de la transcriptasa inversa nucleósido y un inhibidor de la transcriptasa inversa no nucleósido era capaz de frenar el virus en niveles sorprendentes disminuyendo la morbilidad y mortalidad del mal a partir de la reducción de la carga viral mas no de un aumento de las células CD4 o “natural killer” (Amigo et al., 1998).

El efecto de la terapia antirretroviral combinada es indudablemente de largo aliento y muy superior los anteriores tratamientos (Bayés, 1998). Bajo estudios controlados el nivel de eficacia llega a un 80-85% y su efectividad (estimación del beneficio del tratamiento en la clínica real) ronda el 50%. El error fuera del contexto de investigación se explicaría por bajos niveles de adhesión a los tratamientos (Pérez & Martín-Santos, 2001).

Las pautas nacionales para la aplicación del TARGA (Tratamiento Antirretroviral de Gran Actividad) proponen la inclusión de 3 drogas de 2 clases diferentes. En el MINSA (2002) los medicamentos utilizados son:

AZT (zidovudina) + 3TC (epivir o lamivudina) + NVP (nevirapina)

o

AZT (zidovudina) + 3TC (epivir o lamivudina) + EFV Efavirenz

Para la inclusión de los pacientes en dicho tratamiento es necesario cumplir con los siguientes requerimientos:

- No haber sido tratado con antirretrovirales.
- Grupo A (asintomáticos): CD4 igual o mayor a 200 cel/mm^3 y carga viral mayor a 55,000 copias/ml o disminución del conteo de CD4 mayor o igual a 100 cel/mm^3 por año.
- Grupo B (asintomáticos o sintomáticos): CD4 menor a 200 cel/mm^3 y/o carga viral mayor a 55,000 copias/ml.

Otras pautas adicionales para la inserción a esta terapia antirretroviral consiste en observar la disponibilidad de los medicamentos y el cumplimiento del paciente con el tratamiento (Luque, 2001).

A pesar de los altos niveles de eficacia que se puede alcanzar con el seguimiento de estos tratamientos; la complejidad en sus pautas farmacológicas, los elevados costos económicos (entre 120 y 500 soles mensuales dependiendo de la medicación) y la presencia de los efectos secundarios anteriormente descritos, provoca su rechazo en algunos pacientes (Amigo et al., 1998). Algunas creencias identificadas en un grupo de 92 pacientes españoles de un servicio de medicina interna en torno a las dificultades en el seguimiento del tratamiento explicarían el porqué resulta sumamente complicado seguir y mantener las pautas farmacológicas: “tengo dificultades para recordar el

nombre del fármaco”, “me siento físicamente enfermo cuando tomo los medicamentos”, “no quiero cambiar mi rutina” y “las indicaciones para tomar la medicaciones muy complicada” (Remor, 2002). Como veremos más adelante la importancia de entender el comportamiento tanto de la adhesión terapéutica como del incumplimiento a las prescripciones médicas trasciende desde lo personal hasta llegar a las políticas de salud.

1.2 ADHESIÓN TERAPÉUTICA Y VIH/SIDA

La adhesión terapéutica ha adquirido mayor interés en la medicina conductual, en la psicología de la salud y en general en todas las profesiones sanitarias porque a partir de este concepto se ha podido tener mayor claridad de la eficacia de los tratamientos médicos, vale decir, la medida en que los cambios producidos en la condición patológica se explican por el seguimiento de las indicaciones sanitarias (O.M.S., 2004). Otro aspecto en el que la adhesión adquiere importancia se centra en la poca relevancia de los tratamientos farmacológicos si es que su seguimiento es nulo o insuficiente (Bayés, 1998).

La insuficiente adhesión al tratamiento produce tanto un aumento en la morbilidad y mortalidad como un considerable incremento en los costos de asistencia médica (Ginarte, 2001), lo que conlleva a mayores gastos sociales para las instituciones de salud y en algunos casos representan una seria amenaza para la salud social.

Efectivamente, uno de los problemas más frecuentes con los que se encuentran los profesionales de la salud es el no cumplimiento por parte de los pacientes de los regímenes prescritos (Macia, 1996). Sin embargo, también se incluyen el inadecuado o insuficiente seguimiento de las prescripciones médicas. Algunos indicadores señalan que en enfermedades crónicas como: la tuberculosis, la epilepsia y la hipertensión arterial solo el 50% cumple correctamente las indicaciones médicas e incluso se

comenta que del total de pacientes solo un tercio es buen cumplidor, otro tercio es cumplidor parcial (reduce o aumenta dosis, se saltan las dosis) y el tercio restante es no cumplidor (Pérez Domínguez, 2001). Los bajos niveles de adhesión terapéutica se han tornado en una condición característica sea cual sea la dolencia que se trate; al grado que algunos autores señalan que, si bien no se han encontrado factores sociales, motivacionales o de personalidad que expliquen la no adhesión, debería considerarse a cada paciente individualmente como un no-adherente potencial (Macia, 1996).

No obstante la importancia de la adhesión terapéutica en la dinámica salud-enfermedad se ha venido utilizando indistintamente los concepto de adhesión y cumplimiento entendiendo a ambos como el proceso a través del cual el paciente lleva a cabo adecuadamente las indicaciones terapéuticas (Ginarte, 2001). Sin embargo, en la actualidad se plantea una distinción entre ambos conceptos dando mayor énfasis a la adhesión terapéutica puesto que se entiende como una noción más útil de trabajo para los profesionales médicos.

En ese sentido la adhesión terapéutica se puede entender como la coincidencia entre el comportamiento del paciente y las prescripciones médicas recibidas tanto en los aspectos médicos como los comportamentales así como la dimensión preventiva y el tratamiento frente a enfermedades crónicas (Macia, 1996).

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2004) concibe la adhesión terapéutica en términos del grado en que el comportamiento de una persona se corresponde con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria: por ejemplo tomar un medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios en el modo de vida.

No obstante, la adhesión terapéutica puede ser algo más que una coincidencia en la medida que implique un compromiso voluntario de participación activa dentro del

tratamiento propuesto por el profesional de salud (Bayés, 1998). A diferencia del cumplimiento, en donde se enfatiza la obediencia del paciente, esta perspectiva reconoce el rol vital del paciente como compañero y aliado en la consecución de los objetivos trazados en el tratamiento (Uldall, Palmer, Whetten y Mellins, 2004).

En este sentido, la adhesión al tratamiento se explicaría como una decisión racional que el paciente toma –comprometiéndose voluntariamente- y que pareciera depender de sus creencias sobre las consecuencias de no tomar la medicación, la vulnerabilidad a dichas consecuencias y las relaciones costo-beneficio que supone seguir el tratamiento (Remor, 2002).

Esta distinción es fundamental para entender la adhesión terapéutica como un fenómeno a estudiar desde la psicología de la salud. Dejamos de hablar de cumplimientos y obediencias, del paciente como un agente pasivo dentro de su propio tratamiento, de una relación paternalizante del médico con su paciente para hablar de compromisos y un mayor grado de involucramiento del paciente en su propia salud.

Para el presente trabajo de investigación entenderemos la adhesión terapéutica como una decisión racional asumida por el paciente con VIH/SIDA y que se manifiesta en el seguimiento de las pautas médicas y conductuales del tratamiento prescrito (Remor, 2002).

Sin embargo, pese a los esfuerzos por dar claridad tanto al concepto de adhesión terapéutica como al de incumplimiento, estos son fenómenos sumamente complejos puesto que abarcan una amplia variedad de conductas sujetas a las mismas variables que regulan el aprendizaje y además interactúan con diversos factores intervinientes. Por ejemplo, la adhesión abarca diversos momentos del tratamiento: la entrada, el seguimiento de prescripciones y orientaciones, la continuidad y la conclusión del mismo (Macia, 1996). Otro nivel de complejidad es el de si las prescripciones son curativas o

profilácticas, si el problema es crónico o agudo, sintomático o no, y en caso de serlo en función a que tipo de malestar generan dichos síntomas: dolor, incapacidad o incomodidad (Rodríguez, 1995).

Algunas cuestiones preliminares se hacen necesarias de resolver: en primer lugar, el esclarecimiento de los criterios que definen la adhesión, que podrían desprenderse de la concepción del mismo, y en segundo lugar el aseguramiento de los niveles de confiabilidad requeridos para los sistemas de evaluación en términos de un valor debajo del cual no sea posible que se alcancen los resultados deseados (Amigo et al., 1998).

Este panorama ha intentado ser explicado por el modelo de creencias de salud, tal como ha sido en el tratamiento de otras enfermedades crónicas basándose en la valoración subjetiva de una determinada expectativa a partir de tres premisas: la creencia o percepción de que un determinado problema es importante, la creencia o percepción de ser vulnerable a ese problema y la creencia o percepción de la acción a tomar producirá un beneficio a un coste personal aceptable (Soto, Lacaste, Papenfuss y Gutiérrez, 1997).

Como se ha señalado anteriormente, la conducta de adhesión terapéutica está sujeta a una serie de factores que intervienen en su aparición o inhibición. En la dinámica del VIH/SIDA, la adhesión terapéutica presenta todos aquellos factores o condiciones que se han observado con otras enfermedades como: la tuberculosis, asma, hipertensión, etc. (Bayés, 1998).

Al respecto, uno de los planteamientos más importantes se dio en la Reunión sobre Adhesión Terapéutica (O.M.S., 2004) en donde se desarrollaron 5 dimensiones en los cuales se moverían los diversos factores intervinientes en la adhesión:

- a) Factores socioeconómicos,

- b) factores relacionados con el tratamiento,
- c) factores relacionados con el paciente,
- d) factores relacionados con la enfermedad y
- e) factores relacionados con el sistema o el equipo de asistencia sanitaria.

En relación con los factores socioeconómicos no se ha podido identificar uno que sistemáticamente intervenga en la adhesión terapéutica. En este sentido factores como la raza, la edad, los niveles de pobreza, las condiciones inestables de vida y costos de salud han sido profusamente estudiados sin lograr identificar aquellos que pudieran predecir la presencia de mejores niveles de adhesión. Sin embargo, en una extensa investigación norteamericana con una muestra representativa nacional se observó que la adhesión terapéutica a los antirretrovirales mejoraba en participantes de mayor edad, sexo masculino, no pertenecientes a minorías e insertos en sistemas de salud (Webster, 1999).

A nivel del sistema o equipo sanitario se reconoce que una adecuada relación médico-paciente basada en la comunicación eficaz y la satisfacción del último reduce la escasez de información y facilita el seguimiento de las pautas médicas y conductuales (Ginarte, 2001). Por otro lado, centrado en el paciente seropositivo, también se reconoce la ineficiencia de los servicios de salud en la designación del tratamiento, la medicación y la información del equipo médico (OMS, 2004). Otros factores influyentes serían las creencias sobre la percepción y atribuciones en torno al paciente; las creencias en torno a la enfermedad, el tratamiento, la eficacia de promover la adhesión; las condiciones laborales y el desconocimiento de la importancia de promover la adhesión (Pérez Domínguez et al, 2001).

En torno a los factores relacionados con el paciente se ha visto que, al igual que los factores socioeconómicos, estos presentan relaciones poco (Macia, 1996) o nada

(Ginarte, 2001) significativas. En todo caso sí se reconoce una importante relación entre la expectativa del paciente en torno a su enfermedad (creencias sobre la causa, el curso, las consecuencias y el tratamiento) y las tasas de adhesión (Amigo et al., 1998). Adicionalmente, en una muestra de pacientes españoles se encontró una asociación significativa entre el grado de adhesión antirretroviral y el de soporte social (Remor, 2002), lo que concuerda con los hallazgos en un grupo de pacientes toxicómanos con VIH/SIDA en donde la ausencia del soporte social se asoció con el incumplimiento a las pautas médico-conductuales (Pérez Domínguez et al., 2001)

Otro de los factores relacionados con el paciente es el estrés, cuya influencia podría dificultar la adecuada dosificación de medicamentos a base de la proteasa, vale decir la gran mayoría de los antirretrovirales (O.M.S., 2004). Como se verá más adelante, una de las funciones del soporte social es el de la protección frente a los efectos del estrés. La manera en la que soporte social y adherencia terapéutica se vincularían podría estar centrada en este aspecto.

Entre las variables propias del tratamiento, la complejidad del mismo contribuye al error y la omisión y por ende al seguimiento del régimen prescrito. De igual forma influye la complejidad y prolongación del tratamiento, la escasa supervisión y el efecto sobre el estilo de vida (Macia, 1996).

Finalmente, las variables en torno a la enfermedad confrontan al paciente con exigencias particulares de manera directa. De éstas se pueden señalar la gravedad de los síntomas, el grado de discapacidad (física, psicológica, social y vocacional), la velocidad de progresión, la gravedad de la enfermedad y disponibilidad de los tratamientos adecuados (OMS, 2004). Así, en trastornos con síntomas de inicio agudo, reconocibles y molestos pero que se alivian con el tratamiento se obtiene una mayor

adhesión (Amigo et al., 1998) en comparación con trastornos donde hay ausencia “visible” de síntomas (Macia, 1996).

En el caso del paciente con VIH/SIDA, se ha puesto de manifiesto que tanto los factores asociados al tratamiento como los que tengan una índole psicosocial podrían explicar con mayor claridad el fenómeno de la adhesión (Remor, 2002). Entre los factores psicosociales destaca la comorbilidad, en donde se ha visto que poblaciones con menores indicadores de adhesión presentan cuadros depresivos, altos índices de ansiedad y estrés así como poca disponibilidad al soporte social (Gordillo, 2003).

Entre los factores propios del tratamiento destacan: a) el gran número de pastillas a ingerir diariamente en pautas complejas, b) la naturaleza del tratamiento (prolongado, para toda la vida), c) los efectos secundarios y d) la usual costumbre de las “vacaciones farmacológicas” (Bayés, 1998). También se ha identificado como de vital importancia las creencias que los pacientes tienen en torno a la medicación: su eficacia y efectos secundarios (Uldall et al., 2004). De hecho, entre los factores asociados a bajos niveles de adhesión se encuentran principalmente aquellos relacionados al impacto percibido como negativo de la medicación en la vida del paciente y el acceso a los servicios de salud (Webster, 1999).

En este contexto habría que añadir como otro factor interviniente la ausencia de consecuencias negativas, inmediatas, directas y observables en la salud de los pacientes seropositivos como producto de una baja adhesión terapéutica. Dichas consecuencias podrían constituirse como reforzadores de la adhesión en la medida en la medida que se comporten como síntomas perturbadores cuyo alivio se encuentre en las prescripciones médicas (Ginarte, 2001).

Todo esto parece conjugarse en la dinámica de la adhesión terapéutica en el paciente con VIH/SIDA. Conseguir los niveles requeridos, que son casi perfectos,

permitirían detener el avance de esta enfermedad. Sin embargo, la no adhesión abre la posibilidad de que el virus desarrolle cepas resistentes a los fármacos empleados y, a su vez, estas cepas puedan transmitirse a otras personas con las consabidas implicancias sanitarias. Así, resulta necesario entender tanto el fenómeno de adhesión como el de no adhesión terapéutica que incluye omisiones o propósitos tanto en la dosis como en la secuencia de ingesta de las dosis (Bayés, 1998).

La evaluación de la adherencia terapéutica en el caso del VIH/SIDA se ha centrado en el uso del autoinforme frente a otros métodos como el recuento de pastillas, puesto que parece alcanzar mayores índices de fiabilidad (Gordillo, 2003), cercanos al .70 usando el Alpha de Cronbach (Remor, 2002; Gordillo, 2003). El trabajo reportado por Remor (2002) da cuenta de un instrumento sólido en donde se exploran variables asociadas a la medicación misma como: esfuerzo percibido, dificultad, beneficios, efectos secundarios; a la relación con médico como: calidad de la relación médico-paciente, frecuencia de refuerzos positivos de parte del médico y grado de información brindado.

1.3 SOPORTE SOCIAL Y VIH/SIDA

Como se ha visto anteriormente entre los factores que interfieren en la adhesión terapéutica y que están vinculados al paciente mismo se encuentra el soporte social, el mismo que responde a un deseo de afiliación manifestado constantemente a lo largo de la historia pero solo recientemente entendido en los efectos positivos que pudiera tener en la evolución física y mental de las personas (Lemos, 1990). Desde la psicología de la salud se ha considerado al soporte social como un constructo asociado al mantenimiento de la salud, la prevención de la enfermedad y la mejoría en la recuperación (Gil, 2004). Sin embargo, aún no existe una definición clara y consensuada de lo que es el soporte

social tanto por la multitud de conductas que, aparentemente dispares, son agrupadas bajo este constructo como por la observación de aspectos estructurales, funcionales, reales y cognitivos en distintos niveles al momento del análisis (Barrón, 2001). A su vez, esta dificultad en la definición conlleva a cuestionamientos a nivel metodológicos en el diseño de herramientas y técnicas de medición. Incluso, la mayoría de ellas son medidas “ad hoc” cuya fiabilidad y validez son desconocidas (Lemos, 1990).

No obstante, la influencia que el soporte social tiene sobre la salud mental y física de las personas ha sido ampliamente estudiado subrayando la importancia de las relaciones sociales para el bienestar de los individuos (Rodríguez, 1993). Así, la integración en un grupo primario (afiliación social) se ha considerado esencial para el desarrollo evolutivo y su ausencia ha sido vista como causa primordial para el suicidio (Lemos, 1990). Pero incluso esta afirmación que podría percibirse como correcta en su último y genérico sentido debe estar sujeta a un cuidadoso análisis debido a la escasa homogeneidad de los datos obtenidos, llegándose a citar contradicciones en donde se muestra como un mayor soporte social puede verse relacionado con un efecto nocivo o al menos peligroso para la salud, tal como es el caso de los pacientes diabéticos adultos con menores tasas de adherencia terapéutica expuestos a situaciones en las que el tratamiento es abandonado en contextos sociales o de interacción (Gil, 2004).

Pese a la amplia variedad de términos empleados, tales como: “redes sociales”, “soporte social”, “recursos del entorno”, etc.; todos ellos hacen referencia al soporte social como los recursos que se le proporciona al individuo tanto desde centros o instituciones como los que surgen desde las relaciones sociales mismas, que favorecen el mantenimiento de las relaciones sociales, la adaptación y el bienestar del individuo dentro de un contexto comunitario y que pueden provenir tanto de redes formales de

apoyo como de informales siendo las últimas las que mayor atención ha tenido en los investigadores (Rodríguez, 1993).

Adicionalmente, el soporte social también se ha definido en términos de existencia o cantidad de relaciones sociales en general o de un tipo en específico, en función de la estructura de las relaciones sociales de la persona o en términos del contexto funcional de las mismas, integrando el grado en el que éstas implican elementos afectivos o emocionales, instrumentales o de ayuda tangible, información u otros. Estas tres perspectivas recogen aspectos fundamentales que están lógicamente y empíricamente vinculados en la concepción de redes sociales de apoyo (Rodríguez, 1993). Sin embargo, resulta claro que el soporte social no debe ser entendido como una pauta, patrón o disposición que afecta a la salud en un sentido unidireccional e inequívoco, sino más como una condición que junto con la presencia de otras variables interviene en el mantenimiento de la salud (Gil, 2004). En ese sentido el soporte social está íntimamente vinculado a una serie de variables socioestructurales (Barrón, 2001).

El soporte social es definido en términos generales como los recursos que provienen de las personas, vale decir, el soporte material y/o expresión de afectos y aceptación del individuo proveniente de una red de soporte social (Jankowski, 1996). Parte de la percepción de que hay un número de otros disponibles y suficientes a quienes se puede recurrir y establecer conexiones significativas porque proveen ayuda en tiempo de necesidad permitiendo enfrentar dificultades jugando una parte significativa en el mantenimiento de la integridad física y psicológica del individuo a través del tiempo (Chávez, 1995). De esta manera, el soporte social se configura como provisiones instrumentales y/o expresivas, reales y percibidas, aportadas por la comunidad, las redes sociales y amigos íntimos (Barrón, 2001).

A partir de aquí se desprende la diferenciación de tres tipos principales de soporte social: a) el de tipo emocional que se refiere a aspectos de intimidad, apego, confort, cuidado y preocupación; b) el de tipo instrumental que implica algún tipo de prestación de ayuda o asistencia material y; finalmente, c) el de tipo informacional que se refiere a al consejo, guía o información pertinente a la situación. Otra importante distinción es la que diferencia un tipo de soporte social percibido frente a otro que puede ser efectivo. El primero de ellos pasa por una valoración cognitiva de estar conectado de manera fiable a otros y que se evalúa a partir de la pregunta de en qué medida creen que disponen de soporte social. Por otro lado, el soporte social efectivo o recibido se evalúa a partir de la pregunta directa de si la persona ha recibido algún tipo de conducta de apoyo (Matud, 2002).

Así, el soporte social percibido es más que nada una valoración cognitiva al margen de sí efectivamente aquellos que son incluidos en ésta proveen o no determinado tipo de ayuda. En este sentido, parece ser que la función principal del soporte social percibido antes que ayuda en sí es la de generar la sensación de seguridad. En tanto que el soporte social efectivo se entienden como acciones que en sí mismo se constituyen en ayuda efectiva de parte de otros en momentos de necesidad (Chávez, 1995).

La importancia del soporte social dentro de la dinámica de la salud-enfermedad pone de manifiesto la relación del ambiente social con la salud de una persona (Gil, 2003) que se rastrea desde el planteamiento del “Síndrome General de Adaptación (Riquelme, 1993). A partir de la re-conceptualización del estrés desde un plano más psicológico las relaciones entre ambiente y salud han adquirido mayor importancia observándose mayor relación con la salud mental que con la física (Rodríguez, 1995).

Dentro del marco de salud, se ha entendido que el soporte social ayuda en el afrontamiento de los problemas ya sea a partir de una provisión cognitiva, apoyo instrumental, satisfacción de necesidades afectivas ya sea por amigos, parientes, familia o colegas manteniendo la identidad social, otorgando apoyo emocional, ayuda material y generando información relevante para la autoevaluación a través de transacciones interpersonales (Rodríguez, 1995).

Estudios previos evidenciaron que el soporte social concedía protección contra la morbilidad física asociada al estrés (Casel, 1976 citado en Lemos, 1990), de igual manera se observó como las relaciones confidenciales actuaban como efecto protector en la depresión (Brown, 1975 citado en Lemos, 1990). Además, con los datos que se han ido recogiendo hasta el momento parece quedar claro que vivir con personas que nos quieran y ayuden, contar con amigos y mantener contactos sociales frecuentes, vale decir, establecer una adecuada red de soporte social, no solo proporciona la sensación de ser una persona feliz y socialmente integrada sino que además parece favorecer el mantenimiento de la salud y/o facilitar la recuperación en la enfermedad (Gil, 2003). Así, el supuesto general pareciera ser que el soporte social se encuentra negativamente relacionado con la enfermedad (Rodríguez, 1995) y, en torno a la concepción de enfermedad, el estrés pareciera ser el punto de entrada.

En este sentido, el estrés dentro de la dinámica de la enfermedad crónica adquiere aún mayor importancia debido a que se ha observado que la experiencia de enfermedad (impacto del diagnóstico, adaptación a la enfermedad y demás) es fuente de una gran tensión que confronta al sujeto con su propia vulnerabilidad (y posible muerte) causando profundo malestar físico y psíquico. Así mismo, la vivencia de estas experiencias puede desencadenar conductas desadaptativas y a su vez estar relacionadas con mayor morbilidad (Iraurgi, 2003).

Pero como se ha mencionado aún no queda del todo claro el papel que el apoyo o soporte social tiene sobre la salud. Así, por un lado se habla que ésta tiene un efecto principal en donde el soporte o soporte social de por sí ya es una experiencia positiva. Se plantea además que la evaluación de esta relación se centraría en el grado de integración del sujeto a su entorno y la reducción del malestar a partir de los efectos de dicha integración. (Chávez, 1995). Es claro que lo que se plantea en el fondo es una relación causal soporte social – salud, de efecto directo y positivo, en donde más allá de la presencia de otros factores (incluidos el estrés) el principal efecto se observaría a partir del soporte (Lemos, 1990).

Por otro lado, se menciona que el efecto del soporte social sobre la salud sería el de amortiguar los efectos del estrés que produce la enfermedad misma. Es por esto que se entendería al soporte o ayuda social como un proveedor de ayuda en tiempos de dificultad por lo que su medición se centraría más que nada en la percepción de los recursos interpersonales en respuesta a necesidades solicitadas o demandadas (Chávez, 1995).

Al respecto, se ha encontrado evidencia que apoya ambos planteamientos. Así, el efecto amortiguador pareciera ser el más adecuado al momento de explicar las medidas de soporte social en relación a funciones de apoyo en la autoestima y en el suministro de información como respuestas a necesidades planteadas. En tanto que el efecto directo aparece cuando el soporte social se valora como el grado de integración del sujeto en redes sociales amplias donde el mayor énfasis se pone en la estructura de las mismas (Barrón, 2001).

En relación al impacto que el VIH/SIDA tiene sobre las redes sociales se ha señalado que si bien la infección implica una vivencia cotidiana de niveles de estrés, con la aparición de las terapias antiretrovíricas el panorama ha cambiado y el enfoque

de la enfermedad, que antes era concebida como terminal, ahora es el de una enfermedad crónica (Iraurgi, 2003). No obstante, el soporte social se ve afectado por conceptos negativos y estereotipados que presentan las representaciones sociales del VIH/SIDA y que toma forma de mitos existentes como: “es una enfermedad contagiosa, como la gripe”, “es un castigo divino”, “es una enfermedad de homosexuales y prostitutas” y “es una enfermedad incurable”. Como consecuencia el soporte social tiende a disminuir y el efecto amortiguador empobrece seriamente (Fasce, 1999).

En una investigación en nuestro medio se describen los niveles de soporte social en un grupo de adultos pacientes seropositivos encontrándose variaciones según sexo, orientación sexual y asistencia o no a grupos de apoyos en donde los heterosexuales, hombres y mujeres, presentaban mejor niveles de soporte social que la media general en comparación con los hombres que tenían relaciones sexuales con otros hombres. De igual manera se encontró que el papel del grupo de ayuda coincidía con niveles de mayor soporte social tanto percibido como efectivo frente a lo que no participaban en dichas dinámicas. Por otro lado, se encontró niveles satisfactorios de soporte social salvo en funciones de ayuda material y consejo e información que en esta población en especial adquiere mayor importancia (Fasce, 2001).

Previamente, Chávez-Ferrer (1995) diferenció las funciones del soporte social en relación al sexo. Así, en la función de interacción los varones mostraban mayor efectividad; en la función de ayuda material los hombres mostraron menor porcentaje en el soporte percibido. Las mujeres mostraron mayores indicadores de soporte percibido, efectivo y una alta necesidad en la función de consejo e información. De igual forma se encontró mayor disponibilidad de redes en la función de información positiva aunque los hombres mostraron mayor efectividad y satisfacción. En cuanto a asistencia, las mujeres mostraron mayores indicadores en soporte social percibido y efectivo así como

una alta necesidad; sin embargo los hombres puntuaron mayor satisfacción. En la función de participación social, las mujeres mostraron mayor efectividad y satisfacción con un alto grado de necesidad. No obstante, puntuaron más en la función de interacción negativo en comparación con los hombres.

En una reciente investigación en torno a estilos de afrontamiento, soporte social percibido y distrés emocional con muestras españolas y peruanas, (Carroble, 2003) se encontró que el afrontamiento por evitación, como factor de menor soporte social percibido, no protegía a los afectados por VIH ante el distrés emocional y malestar psicológico. En este sentido, la muestra de pacientes peruanos mostraba más conductas de búsqueda de soporte social en comparación con la española que se explicarían por diferencias socioculturales, de actitudes y creencias mantenidas por ambas poblaciones en relación al SIDA.

1.4 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El sostenido avance del VIH/SIDA en el Perú y el Mundo capturó la atención de los profesionales de la salud y los impulsó a reaccionar ante la infección con los recursos disponibles. Si bien aún no se cuenta con una cura definitiva, el tratamiento antirretroviral asegura un adecuado nivel de vida aunque exige altos niveles de adhesión, muchas veces difíciles de alcanzar. Dentro de los factores que actúan en la adhesión terapéutica, resalta el soporte social debido a las variadas posibilidades de intervención.

En ese sentido la presente investigación tiene como objetivo principal observar si existe una asociación entre el soporte social y la adhesión terapéutica en una muestra de pacientes seropositivos en Lima. Se procura responder a la pregunta de si ¿Existe

alguna relación entre la adherencia terapéutica al tratamiento antirretroviral y el soporte social en una muestra de pacientes seropositivos en Lima?

Responder a esta pregunta aclararía la posibilidad de trabajar con el entorno que constituye el soporte social de los pacientes seropositivos en Lima para la optimización de la adherencia a sus tratamientos. Como se ha visto, dicha optimización apunta a aprovechar la eficacia de los antirretrovirales, evitar la aparición de cepas resistentes a dichos fármacos y conseguir una adecuada calidad de vida para dichos pacientes.

Objetivo general

Definir el nivel de asociación entre la adherencia terapéutica y el soporte social en una muestra de pacientes seropositivos de Lima

Objetivos específicos

1. Describir las características sociodemográficos de una muestra de pacientes seropositivos de Lima.
2. Describir los niveles de adherencia terapéutica en una muestra de pacientes seropositivos de Lima.
3. Describir los niveles de soporte social en una muestra de pacientes seropositivos de Lima.
4. Identificar una posible relación entre las características sociodemográficos con los niveles de adherencia terapéutica en una muestra de pacientes seropositivos de Lima.
5. Identificar una posible relación entre las características sociodemográficos con los niveles de soporte social en una muestra de pacientes seropositivos de Lima.

Capítulo 2

Metodología

La presente investigación tiene como propósito identificar la asociación entre la adherencia terapéutica y el soporte social en una muestra de pacientes seropositivos en Lima. También se describen las características más importantes de ambas variables de estudios y se exploran asociaciones con las variables sociodemográficas (Hernández, Fernández y Baptista, 1998).

El diseño de la investigación es no experimental debido a que no existe manipulación de las variables durante el proceso de investigación observándose el comportamiento de las mismas en su contexto natural. El tipo de investigación se centra en el nivel correlacional (Hernández et. al., 1998).

2.1 Participantes

Los criterios de inclusión observados para la conformación de la muestra fueron los siguientes: ser mayor de 18 años, asistir a una ONG de Lima y formar parte del Programa TARGA, tener primaria completa y haber firmado la aceptación del consentimiento informado (ver Anexo No. 1). Por otro lado, los criterios de exclusión fueron: la no aceptación del consentimiento informado y la presencia de algún trastorno grave de pensamiento.

El tipo de muestreo utilizado fue el no probabilístico accidental debido a que la elección de los sujetos integrantes del grupo de investigación no dependió de que todos tengan la misma probabilidad de ser escogidos, sino que se seleccionó hacia una ONG con años de experiencia en el trabajo con pacientes seropositivos la cual ofreció las facilidades del caso para el acceso a la muestra (Hernández et. al, 1998).

La muestra estuvo conformada por 36 pacientes de las cuales 25 (69%) eran del sexo masculino y 11 (31%) del sexo femenino. Las edades oscilaron entre los 25 y 55 años. En los hombres la media fue 37 años ($DE=7.74$) y entre las mujeres 35 ($DE=5.13$) (Ver Tabla 1).

Tabla 1: Participantes según medias de sexo y edad.

	Femenino ($n=11$)	Masculino ($n=25$)
Edad		
<i>M</i>	35	37
<i>DE</i>	5.13	7.74
$N=36$		

Más de la mitad de las personas que conformaron la muestra son solteras: 19 (52.8%), 2 son separadas/divorciadas (5.6%) y 2 son viudas (5.6%); mientras que 11 (30.6%) personas son casados o conviven y 2 (5.6%) tienen pareja. Es decir, se observa una marcada predominancia de las personas sin pareja (23 ó el 64%) frente a las personas con pareja (13 ó el 36%). Tanto entre las mujeres como en los hombres predomina la condición sin pareja aunque grupo femenino alcanza el 81.8% mientras que en los hombres llega al 56%

Tabla 2: Participantes según sexo y estado sin/con pareja

	Hombres	Mujeres	Total
Sin pareja	14 (60.9%)	9 (39.1%)	23 (64%)
Con pareja	11 (84.6%)	2 (15.4%)	13 (36%)
	25 (69.4%)	11 (30.6%)	36 (100%)
$N=36$			

Por otro lado, en cuanto a la orientación sexual se pudo observar que 24 personas (66.7%) manifestaron una orientación heterosexual mientras 12 (33.3%) declararon una orientación homosexual. Dentro de las personas que afirmaron tener una orientación homosexual se observó que 10 (83.3%) eran hombres mientras que 2 (16.7%) eran mujeres. En cuanto a las personas que manifestaron tener una orientación heterosexual, 15 (62.5%) son hombres mientras que 9 (37.5%) son mujeres (Ver Tabla 3).

Tabla 3: Participantes según sexo y orientación sexual

	Hombres	Mujeres	Total
Homosexual	10 (83.3%)	2 (16.7%)	12 (33.3%)
Heterosexual	15 (62.5%)	9 (37.5%)	24 (66.7%)
Total	25	11	36

N= 36

En cuanto al grado de instrucción la totalidad de la muestra superó el nivel primario distribuyéndose de la siguiente manera: 12 participantes (33.3% del total) lograron estudiar hasta algún grado de instrucción secundaria notándose que 8 (66.7%) fueron hombres y 4 (33.3%) mujeres. Mientras que 10 participantes (27.8%) repartidos equitativamente entre hombres y mujeres, alcanzaron la educación técnica, ya sea completándola o no. En relación a la educación universitaria 14 participantes (38.9%), la cursaron sin necesariamente concluirla; de ellos 12 (ó el 85.7%) eran hombres mientras que 2 (ó el 14.3%) eran mujeres (Ver Tabla 4).

Tabla 4: Participantes según sexo y grado de instrucción

	Hombres	Mujeres	Total
Hasta la secundaria	8 (66.7%)	4 (33.3%)	12 (33.3%)
Hasta la educación técnica	5 (50%)	5 (50%)	10 (27.8%)
Hasta la educación universitaria	12 (85.7%)	2 (14.3%)	14 (38.9%)
Total	25	11	36

$N = 36$

En cuanto al aspecto laboral se observa que en la muestra hay un mayor porcentaje de personas: 33 (91.7%) mientras que solamente 3 personas, todas ellos hombres, no trabajan (8.3%) (Ver Tabla 5).

Tabla 5: Participantes según sexo y situación laboral

	Hombres	Mujeres	Total
Trabajan	22 (66,7%)	11 (33.3%)	33 (91.7%)
Desocupado	3 (100%)	0 (0%)	3 (8.3%)
Total	25	11	36

$N = 36$

Casi la totalidad de la muestra participa activamente en su sostenimiento económico: 31 participantes (86.1%) mientras que 11 (30.6%) reciben algún tipo de apoyo económico de los padres, 4 (11.1%) de sus parejas y 10 (27.8%) de otras personas y/o instituciones (Ver Tabla 6). Solo 5 participantes (13.9%) mantienen una actitud pasiva en cuanto a su propio sostenimiento económico dependiendo de alguien más.

Tabla 6: Participantes según sexo y fuentes de sostenimiento económico

Fuentes	Hombres	Mujeres	Total
Sí mismo	23 (74.2%)	8 (25.8%)	31 (86.1%)
Padres	8 (72.7%)	3 (27.3%)	11 (30.6%)
Pareja	4 (100%)	0 (0%)	4 (11.1%)
Otros	5 (50%)	5 (50%)	10 (27.8%)

N = 36

En relación a los indicadores sobre la infección se observó que 32 (88.9%) personas refirieron creer haber sido contagiadas por vía sexual y solo 4 (11.1%) creen haber sido infectadas vía sanguínea. En función al nivel de educación se aprecia que la infección por vía sexual mantiene indicadores similares (Ver Tabla 7).

Tabla 7: Participantes según nivel de instrucción y vía de infección

Vía de infección	Hasta secundaria	Hasta técnica	Hasta superior	Total
Sexual	10 (31.3%)	9 (28.1%)	13 (40.6%)	32 (88.9%)
Sanguínea	2 (50%)	1 (25%)	1 (25%)	4 (11.1%)

N = 36

En cuanto al estadio de la infección, 22 (61.1%) personas refirieron no mostrar síntomas, 9 (25%) manifestaron encontrarse en un estadio temprano y 5 (13,9%) en un estadio intermedio (Ver Tabla 8).

Tabla 8: Participantes según el estadio de la infección

	Frecuencia	Porcentaje
Asintomático	22	61.1%
E. Temprano	9	25.0%
E. Intermedio	5	13.9%

N = 36

Por otro lado, en cuanto al tiempo de conocimiento del diagnóstico se observa 32 (88.9%) personas que conocieron hace más de 12 meses su condición infecciosa mientras que 4 (11.1%). Si se observa este indicador en función al estadio de la infección se aprecia 1 persona en estadio intermedio y 1 persona en estadio temprano con menos de un año de conocimiento del diagnóstico. En este sentido cabe resaltar la importancia de un diagnóstico temprano para una pronta intervención. (Ver Tabla 9).

Tabla 9: Participantes según estadio de la infección y tiempo de conocimiento del diagnóstico

	Asintomático	Temprano	Intermedio	Total
Menos de 12 meses	2 (50%)	1 (25%)	1 (25%)	4 (11.1%)
Más de 12 meses	20 (62.5%)	8 (25%)	4 (12.5%)	32 (88.9%)

$N = 36$

En cuanto al tiempo de participación en el Programa TARGA, 12 (33.4%) personas refirieron tener menos de un año en el programa mientras que 24 (66.7%) señalaron estar un año o más. En función al estadio de la infección observamos que 7 pacientes asintomáticos, 2 en estadio temprano y 3 en el intermedio tienen menos de un año en dicho programa mientras que 15 pacientes asintomáticos, 7 en estadio temprano y 2 en el intermedio tienen 12 meses o más (Ver Tabla 10).

Tabla 10: Participantes según estadio de la infección y tiempo de inclusión en el Programa TARGA

	Asintomático	Temprano	Intermedio	Total
Menos de 12 meses	7 (58.3%)	2 (16.7%)	3 (25%)	12 (33.4%)
Más de 12 meses	15 (62.5%)	7 (29.2%)	2 (8.3%)	24 (66.7%)

$N = 36$

Finalmente, 13 participantes (36.1%) refirieron acudir a alguna posta de salud cuando enfermaban mientras que 11 (30.6%) acuden a algún hospital estatal, 10 (27.8%) acuden alguna dependencia del Seguro Social y sólo 4 (11.1%) consultan con alguna farmacia.

2.2 Instrumentos

Los instrumentos utilizados para el presente trabajo fueron una ficha sociodemográfica y dos cuestionarios: el Inventario de Encuesta de Soporte Social de Arizona (IESSA) (Barrera, 1981) y el Cuestionario de Evaluación de la Adhesión Terapéutica (CEAT-VIH) (Remor, 2002). Ambos cuestionarios presentan estudios de validez y confiabilidad con muestras peruanas y han sido ampliamente implementados en diversas investigaciones.

2.2.1 Ficha Sociodemográfica

La ficha sociodemográfica ha sido diseñada en base a la Encuesta Demográfica (ED) elaborada por Fasce (1999) y tiene como objetivo recabar información en torno a datos personales, datos en torno a la infección, información sobre la educación, económica-laboral y salud (ver Anexo 2).

2.2.2 Inventario de Encuestas de Soporte Social de Arizona (IESSA)

El Inventario de Encuestas de Soporte Social de Arizona (IESSA) (ver Anexo 3) fue diseñado por Manuel Barrera (1981) y originalmente se trabajó con 45 estudiantes norteamericanos: 24 mujeres y 21 hombres, con una media de edad entre los 19 y 20 años. La construcción de dicho instrumento se realizó a partir de una profunda revisión bibliográfica a partir de la cual se identificaron 6 categorías que cubrían las funciones

descritas por anteriores autores e investigadores del soporte social. En ese sentido, la validez de contenido se obtiene a través de un análisis lógico del constructo.

El coeficiente de confiabilidad se obtuvo con el método del test-retest, para cada función del soporte, para el soporte social percibido ($r=.88$; $p\leq.001$) y recibido ($r=.88$; $p\leq.001$). Adicionalmente, tanto para el soporte social percibido como para el recibido, se llevaron estudios de confiabilidad por consistencia interna a través del método de Alpha de Cronbach, obteniéndose valores de 0.78 y 0.74 respectivamente (Del Risco, 2007).

En el Perú, el instrumento fue validado por Roberto Rojas (1991) con un grupo de madres adolescentes gestantes. No hubo necesidad de realizar la doble traducción debido a que el Inventario original posee una versión en español que fue trabajada con estudiantes hispanos por Barrera (Fasce, 2001). La validez del instrumento fue puesta a prueba por Rojas a través de la opinión de 9 jueces quienes aprobaron la totalidad de los ítems. No obstante, sugirieron algunas variaciones en la redacción para un mayor ajuste a los usos lingüísticos de nuestro país. Un estudio piloto fue realizado con 15 adolescentes a quienes se les solicitó que reformularan cada uno de los ítems usando sus propias palabras, obteniéndose la validez semántica del instrumento (Del Risco, 2007).

La confiabilidad de la versión adaptada se realizó a través de estudios de consistencia interna en donde se obtuvo un Alpha de Cronbach de .52 para el soporte social percibido y de .72 para el efectivo. En la presente investigación replicó el estudio de consistencia interna obteniéndose .69 como índice de confiabilidad para el soporte social percibido y .65 para el soporte social real.

El Inventario reconoce 7 funciones propias del soporte social:

- a) Interacción íntima: hablar con alguien de asuntos personales e íntimos.

Evaluado por los ítems: A1, A2, A3 y A4.

- b) Ayuda material: préstamo de dinero o algo de valor. Evaluado por los ítems: B1, B2, B3 y B4
- c) Consejo y/o información: solicitar consejo y/o información para solucionar algún problema. Evaluado por los ítems: C1, C2, C3 y C4.
- d) Retroalimentación positiva: recibir halagos, felicitaciones o la aprobación de actos y/o pensamientos. Evaluado por los ítems: D1, D2, D3 y D4.
- e) Asistencia física: ayuda en actividades cotidianas. Evaluado por los ítems: E1, E2, E3 y E4.
- f) Participación social: pasar y disfrutar de momentos divertidos. Evaluado por los ítems: F1, F2, F3 y F4.
- g) Interacción negativa: discutir. Evaluado por los ítems: G1 y G2.

Así mismo evalúa 4 índices en relación al soporte social:

- a) Tamaño de redes percibidas como la cantidad de personas disponibles a funcionar como soporte social. Evaluado por la primera pregunta de cada una de las áreas (A1, B1, C1, D1, E1, F1).
- b) Tamaño de redes efectivas o el número de personas que efectivamente ayudaron. Evaluado por la segunda pregunta de cada una de las áreas (A2, B2, C2, D2, E2, F2).
- c) Satisfacción del soporte social recibido que posee una escala que va de muy insatisfecho a muy satisfecho. Evaluado por la tercera pregunta de cada una de las áreas (A3, B3, C3, D3, E3, F3).
- d) Necesidad del soporte social que posee una escala que va de ninguna necesidad hasta mucha necesidad. Evaluado por la cuarta pregunta de cada una de las áreas (A4, B4, C4, D4, E4, F4).

El Inventario de Encuestas de Soporte Social de Arizona (IESSA) registra el número de personas reportadas por el participante tanto para la variable de soporte social percibido y soporte social efectivo. Los índices de satisfacción y necesidad se evalúan de acuerdo a una escala de Likert de 5 opciones. En el índice de satisfacción dichas opciones son:

- 1 = Muy insatisfecho
- 2 = Poco insatisfecho
- 3 = Indiferente
- 4 = Moderadamente satisfecho
- 5 = Muy satisfecho.

De igual forma, el índice de necesidad tiene las siguientes opciones:

- 1 = Ninguna necesidad
- 2 = Poca necesidad
- 3 = Necesidad moderada
- 4 = Mucha necesidad
- 5 = Muchísima necesidad

Para la presente investigación se dejó de lado la variable de Distancia debido a que muchos de los participantes no sabían el distrito de la persona integrante a su red de soporte social.

2.2.3 Cuestionario de Evaluación de la Adhesión Terapéutica (CEAT-VIH)

El Cuestionario de Evaluación de la Adhesión Terapéutica (CEAT-VIH) (ver Anexo 4) diseñado por Eduardo Remor (2002) recaba información en torno al grado de adhesión al tratamiento que tienen las personas que viven con VIH y SIDA bajo tratamiento farmacológico antirretroviral a través de 20 ítems y, a partir de las siguientes dimensiones: a) cumplimiento del tratamiento y b) factores moduladores de

la adhesión al tratamiento el cual se desdobra en antecedentes de la falta de adhesión; interacción médico paciente; creencias del paciente relativas a: al esfuerzo que implica el cumplimiento, la valoración del tiempo, que implica el cumplimiento, la dificultad percibida para el cumplimiento, las expectativas de autoeficacia y en torno a los resultados; la valoración de la intensidad de los efectos secundarios y del grado de información; el grado de satisfacción con la toma de la medicación; la percepción de mejora de salud desde el inicio del tratamiento y la utilización de estrategias para recordar los fármacos (Remor, 2002).

Los estudios de confiabilidad realizados con población española arrojaron un índice de .73 mientras que para la validez se empleó como criterio externo las mediciones de carga viral de una línea base con una línea de seguimiento de 6 meses obteniéndose una correlación inversa significativa ($r = -0.243$; $p < 0.05$ con la línea base y $r = -0.273$; $p < 0.01$).

En el Perú, el trabajo realizado con 120 participantes arrojó un índice de confiabilidad de .69 así como la elaboración de los baremos para 93 hombres y 36 mujeres con edades comprendidas entre los 22 y 70 años (Remor, comunicación personal, 18 de Agosto del 2005). En la presente investigación, el CEAT-VIH alcanzó un .63 como índice de confiabilidad por consistencia interna observándose además correlaciones ítem-test máximas de .532 (ítem 9) y .503 (ítem 14), una correlación nula (ítem 19) y la mínima correlación de .002 (ítem 5). La omisión del ítem 4 se explica por la no variabilidad en las respuestas (Ver Tabla 11).

Tabla 11: Correlaciones ítem-test del Cuestionario de Evaluación de la Adhesión Terapéutica (CEAT-VIH)

Ítem	Correlación ítem-test
Ceat1	.361
Ceat2	.007
Ceat3	.007
Ceat5	.002
Ceat6	.302
Ceat7	.276
Ceat8	.326
Ceat9	.532
Ceat10	.452
Ceat11	.459
Ceat12	.325
Ceat13	.274
Ceat14	.503
Ceat15	.401
Ceat16	.391
Ceat17	.415
Ceat18	.266
Ceat19	.000
Ceat20	.236

El Cuestionario de Evaluación de la Adherencia Terapéutica (CEAT-VIH) posee una hoja de codificación de respuestas a partir del cual se le asigna un puntaje a cada uno de las posibles respuestas. Del total de 20 ítems, 17 de ellos se responden con una escala de Likert que evalúa frecuencia (ítems del 1 al 4, 12 y 13) y percepción (ítems del 6 al 11 y del 14 al 18). Dos ítems (19 y 20) son evaluados con escalas dicotómicas (Si/No) y el restante es codificado en un rango de 3 opciones (ítem 5)

2.3 Procedimiento

Primero se requirió una carta de presentación a la Especialidad de Psicología de la Facultad de Letras y Ciencias Humanas de la Pontificia Universidad Católica del Perú. De igual manera se les presentó el diseño de la investigación para su observación.

Luego se estableció el contacto con la ONG a través de su Comité de Bioética, oficina encargada de la evaluación de los proyectos de investigación. A los miembros de

dicho comité se les hizo llegar la carta de presentación de la Pontificia Universidad Católica del Perú y la propuesta de investigación para su estudio y aprobación.

Una vez conseguida la aprobación del Comité, se coordinó una reunión con el Gerente General de dicha ONG para la coordinación logística necesaria para el acceso a la muestra, vale decir: horarios, espacios y tiempo en meses del proceso de recolección de datos.

En este contacto inicial se señaló la importancia de un estudio de adherencia terapéutica para la presente muestra que permita definir políticas y líneas de intervención con mayores probabilidades de éxito. De igual forma se estableció el compromiso de compartir los resultados con dicha organización una vez finalizada la investigación.

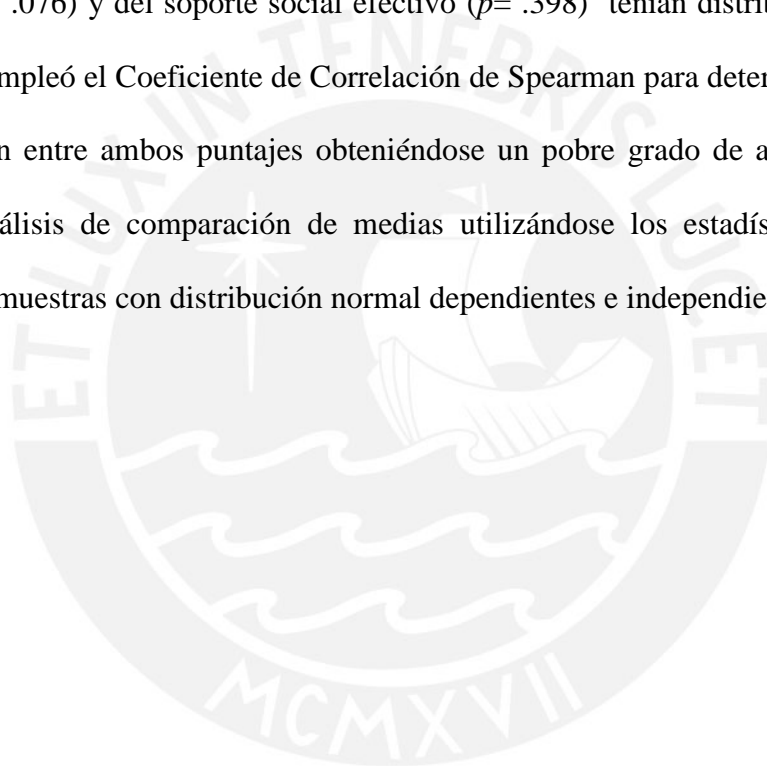
Dicho proceso se inició en el mes de Marzo del 2007 y finalizó en el mes de Junio del mismo año. Consistió en la explicación de los objetivos y métodos de la investigación así como la lectura del Consentimiento Informado, a partir del cual las personas, que acudían a sus citas médicas o con enfermería, decidieron su participación o exclusión de la muestra. Posteriormente se procedió a la aplicación individual de la Ficha Sociodemográfica, el Inventario de Encuestas de Soporte Social de Arizona y el Cuestionario de Evaluación de la Adhesión Terapéutica en una sola sesión y en el orden descrito. La duración promedio de cada sesión fue de 30 minutos aproximadamente.

Como se ha señalado anteriormente la muestra fue constituida por 36 participantes. Las dificultades para conseguir más participantes determinaron que el tamaño de la muestra quedara en dicha cantidad.

La información recabada fue vaciada en una base de datos tomando en cuenta las variables de sexo, edad, orientación sexual, estado civil, estado de la infección, tiempo de conocimiento del diagnóstico, tiempo de inclusión al Programa TARGA; así como

los datos provenientes de las Encuestas de Soporte Social de Arizona y de los Cuestionarios de Evaluación de la Adhesión Terapéutica.

Finalmente se procedieron a los análisis estadísticos respectivos utilizándose los indicadores descriptivos: frecuencias, medias y varianzas principalmente. Se realizaron pruebas de normalidad de Shapiro-Wilk, utilizado para muestras menores o iguales a 50, para determinar la distribución de puntajes de ambos instrumentos empleados. Se observó que las distribuciones de la adherencia terapéutica ($p= .347$), del soporte social percibido ($p= .076$) y del soporte social efectivo ($p= .398$) tenían distribución normal. También se empleó el Coeficiente de Correlación de Spearman para determinar el grado de correlación entre ambos puntajes obteniéndose un pobre grado de asociación y se realizaron análisis de comparación de medias utilizándose los estadísticos de T de Student para muestras con distribución normal dependientes e independientes.



Capítulo 3

Resultados

Se presentan los datos obtenidos en la muestra a partir de la aplicación del Cuestionario de Evaluación de la Adherencia Terapéutica mostrándose los datos descriptivos y las comparaciones relevantes en función a los indicadores sociodemográficos y relativos a la infección del VIH/SIDA. Se adjuntan los datos normativos del CEAT/VIH obtenidos con muestra española y peruana.

Posteriormente se analizan los resultados del Inventario de Encuestas de Soporte Social de Arizona presentándose los análisis estadísticos descriptivos de las variables (soporte social percibido y efectivo, niveles de satisfacción y necesidad del soporte social) y las funciones (función de interacción íntima, ayuda material, consejo e información, retroalimentación positiva, asistencia física, participación social e interacción negativa) de dicho constructo. De igual forma se presentan las comparaciones relevantes en función a los indicadores sociodemográficos y relativos a la infección del VIH/SIDA.

Finalmente se presentan los coeficientes de Spearman de las correlaciones entre la adherencia terapéutica, el soporte social percibido y el efectivo. De igual forma los casos donde la comparación de medias fue significativa según el estadístico de T de Student.

En relación al Cuestionario de Evaluación de la Adherencia Terapéutica los puntajes se ubicaron en un rango entre 54 y 73, observándose que 11 casos se ubican entre los puntajes 64 y 65 (Ver Tabla 12) y presentando una media de 65.2 y una desviación típica de 4.7. Podemos decir que el tipo de adhesión observado es bajo según los baremos construidos con muestra peruana.

Tabla 12: Distribución de los puntajes CEAT-VIH

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Acumulado
54	1	2.8	2.8
58	3	8.3	11.1
59	2	5.6	16.7
60	1	2.8	19.4
62	2	5.6	25.0
64	6	16.7	41.7
65	5	13.9	55.6
66	2	5.6	61.1
67	2	5.6	66.7
68	3	8.3	75.0
69	2	5.6	80.6
70	2	5.6	86.1
71	1	2.8	88.9
72	2	5.6	94.4
73	2	5.6	100.0
Total	36	100	

Al comparar las medias de los datos obtenidos en este estudio con los reportados en muestras españolas (Remor, 2002) y peruanas (Remor, comunicación personal, 18 de Agosto del 2005) se encontró que los primeros se ubican por debajo en 8 puntos (Ver Tabla 13).

Tabla 13: Indicadores estadísticos de los puntajes CEAT-VIH en España, Perú y en la muestra.

	España (N= 92)	Perú (N= 120)	Muestra (N= 36)
Media	73.7	73.5	65.2
Moda	70	79	64
Desviación Típica	6.6	6.6	4.7
Rango	56-88	54-87	54-73

Esta diferencia se evidencia con mayor claridad cuando se toman en cuenta los datos normativos que sirvieron en la elaboración de los baremos en Perú (Remor, comunicación personal, 18 de Agosto del 2005). Se puede observar que, dado que la

totalidad de los puntajes se ubican por debajo de 73, el grupo que conforma la muestra presenta una baja adhesión al tratamiento antirretroviral (Ver Tabla 14).

Tabla 14: Baremos Perú – CEAT-VIH ($N= 120$)

Rango de puntajes	Interpretación
54-73	Baja adhesión al tratamiento
74-78	Adhesión insuficiente
79-81	Adhesión adecuada
82-87	Adhesión estricta

Si observamos los puntajes en relación al sexo de los participantes podemos notar que existen medias con valores más altos en hombres que en mujeres (Ver Tabla 15). Sin embargo, esta diferencia no resulta ser estadísticamente significativa según la prueba de comparación de medias independientes ($t(34) = 1.04, p = .31$).

Tabla 15: Puntajes CEAT-VIH y diferencia de medias según sexo

	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DE</i>	Rango
Masculino	25	65.8	3.8	58-73
Femenino	11	64.0	6.4	54-72

$N= 36$

Por otro lado, a nivel descriptivo los participantes que señalaron tener algún tipo de pareja (formal o informal) mostraron una media más alta de adherencia terapéutica ($M= 66.9, DE= 3.2$) que los que refirieron no tener pareja alguna ($M= 64.3, DE= 5.2$). Sin embargo, esta diferencia no resultó ser estadísticamente significativa ($t(34) = -1.60, p = .12$). En este grupo resaltan los puntajes medios obtenidos por las mujeres con algún tipo de pareja ($M= 71.5, DE= 0.1$) en comparación con el grupo de hombres ($M= 66.0, DE= 2.6$). Los puntajes obtenidos entre los que no cuentan con una pareja, sin importar el sexo, se comportan de manera similar. (Ver Tabla 16).

Tabla 16: Puntajes CEAT-VIH y diferencia de medias según pareja/no pareja y sexo

	Hombres		Mujeres		Total	
	<i>M</i>	<i>DE</i>	<i>M</i>	<i>DE</i>	<i>M</i>	<i>DE</i>
Con pareja	66.0	2.6	71.5	0.1	66.9	3.2
Sin pareja	65.6	4.6	62.3	5.8	64.3	5.2

N= 36

Las medias de las puntuaciones del CEAT-VIH según la orientación sexual mostraron indicadores a nivel descriptivo, similares tanto para el grupo homosexual ($M= 65.3$, $DE= 4.2$) como para el grupo heterosexual ($M= 65.2$, $DE= 4.5$). No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos ($t(34) = 0.10$, $p = .92$) (Ver Tabla 17).

Tabla 17: Puntuaciones CEAT-VIH y diferencia de medias según orientación sexual y sexo

	Hombres		Mujeres		Total	
	<i>M</i>	<i>DE</i>	<i>M</i>	<i>DE</i>	<i>M</i>	<i>DE</i>
Heterosexual	66.4	3.4	63.1	6.6	65.2	4.5
Homosexual	64.8	4.2	68.0	4.2	65.3	4.2

N= 36

A nivel descriptivo se observa escasa diferencia entre las medias de las puntuaciones del CEAT-VIH según el nivel de estudios. Los niveles más elevados de adherencia se encontraron en el grupo de participantes con educación universitaria, ya sea completa o incompleta; y los puntajes más bajos en el grupo de formación técnica, ya sea completa o incompleta (Ver Tabla 18). No se realizó la prueba de comparación de medias porque la bibliografía (O.M.S., 2004) sugiere que no hay diferenciación entre el nivel de instrucción y los niveles de adherencia terapéutica.

Tabla 18: Puntuaciones CEAT-VIH y diferencia de medias según nivel de estudios

	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DE</i>
Hasta secundaria	12	65.5	3.8
Hasta técnica	10	62.6	5.4
Hasta universitaria	14	66.9	4.3

N= 36

De acuerdo al estadio de infección se observó a nivel descriptivo puntajes más bajos de adhesión terapéutica conforme la infección progresaba (Ver Tabla 19). Para realizar la comparación de medias se agruparon los estadios temprano e intermedio en un bloque sintomático ($M= 63.8$, $DE= 4.6$) observándose que, frente al grupo de pacientes asintomáticos, no habían diferencias significativas ($t(34) = 1.49$, $p = .14$).

Tabla 19: Puntuaciones CEAT-VIH y diferencia de medias según estadio de la enfermedad

	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DE</i>
E. Asintomático	22	66.1	4.6
E. Temprano	9	64.2	4.6
E. Intermedio	5	63	5.2

N= 36

Por otro lado, la amplia variedad de respuestas en cada uno de los ítems del CEAT-VIH nos permitiría identificar dificultades en torno al seguimiento de las pautas médico-conductuales (Ver Tabla 20).

Tabla 20: Frecuencia de respuestas por ítem del CEAT-VIH

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Ítem 1				
¿Ha dejado de tomar su medicación en alguna ocasión?	Alguna vez	4	11.1	11.1
	En ninguna ocasión	32	88.9	100
Ítem 2				
Si en alguna ocasión se ha sentido mejor, ¿ha dejado de tomar su medicación?	En ninguna ocasión	33	91.7	91.7
	Alguna vez	3	8.3	100
Ítem 3				
Si en alguna ocasión después de tomar su medicación se ha encontrado peor, ¿ha dejado de tomarla?	En ninguna ocasión	33	91.7	91.7
	Alguna vez	3	8.3	100
Ítem 4				
Si en alguna ocasión se ha encontrado triste o deprimido, ¿ha dejado de tomar la medicación?	En ninguna ocasión	36	100	100
Ítem 5				
¿Recuerda que fármacos esta tomando en este momento?	Ninguno	1	2.8	2.8
	Mitad	17	47.2	50
	Todos	18	50	100
Ítem 6				
¿Cómo calificaría la relación que tiene con su médico?	Regular	2	5.6	5.6
	Mejorable	1	2.8	8.3
	Buena	33	91.7	100
Ítem 7				
¿Cuánto esfuerzo le cuesta seguir con el tratamiento?	Mucho	3	8.3	8.3
	Bastante	6	16.7	25
	Regular	6	16.7	41.7
	Poco	1	2.8	44.4
	Nada	20	55.6	100
Ítem 8				
¿Cómo evalúa la información que tiene sobre los antirretrovirales?	Nada	3	8.3	8.3
	Poco	10	27.8	36.1
	Regular	10	27.8	63.9
	Bastante	10	27.8	91.7
	Mucho	3	8.3	100
Ítem 9				
¿Cómo evalúa los beneficios que le pueden traer el uso de los antirretrovirales?	Nada	1	2.8	2.8
	Regular	3	8.3	11.1
	Bastante	10	27.8	38.9
	Mucho	22	61.1	100
Ítem 10				
¿Considera que su salud ha mejorado desde que empezó a tomar los antirretrovirales?	Nada	4	11.1	11.1
	Regular	2	5.6	16.7
	Bastante	18	50	66.7
	Mucho	12	33.3	100
Ítem 11				
¿Hasta qué punto se siente capaz de seguir con el tratamiento?	Nada	1	2.8	2.8
	Regular	4	11.1	13.9
	Bastante	12	33.3	47.2
	Mucho	19	52.8	100

Ítem 12				
¿Normalmente suele tomar la medicación a la hora correcta?	No, nunca	1	2.8	2.8
	Sí, alguna vez	3	8.3	11.1
	Sí, aproximadamente la mitad de las veces	3	8.3	19.4
	Sí, bastantes veces	17	47.2	66.7
	Sí, siempre	12	33.3	100
Ítem 13				
Cuando los resultados en los análisis son buenos, ¿suele su médico utilizarlos para darle ánimos y seguir adelante?	No, nunca	1	2.8	2.8
	Sí, aproximadamente la mitad de las veces	1	2.8	5.6
	Sí, bastantes veces	7	19.4	25
	Sí, siempre	27	75	100
Ítem 14				
¿Cómo se siente en general desde que ha empezado a tomar antirretrovirales?	Satisfecho	17	47.2	47.2
	Muy satisfecho	19	52.8	100
Ítem 15				
¿Cómo valoraría la intensidad de los efectos secundarios relacionada con la toma de antirretrovirales?	Muy intensos	2	5.6	5.6
	Intensos	3	8.3	13.9
	Medianamente intensos	8	22.2	36.1
	Poco intensos	9	25	61.1
	Nada intensos	14	38.9	100
Ítem 16				
¿Cuánto tiempo cree que pierde ocupándose de tomar sus medicinas?	Mucho tiempo	1	2.8	2.8
	Poco tiempo	11	30.6	33.3
	Nada de tiempo	24	66.7	100
Ítem 17				
¿Qué evaluación hace de sí mismo respecto de la toma de sus medicinas?	Poco cumplidor	1	2.8	2.8
	Regular	6	16.7	19.4
	Bastante	11	30.6	50
	Muy cumplidor	18	50	100
Ítem 18				
¿Qué dificultad percibe al tomar su medicación?	Regular	3	8.3	8.3
	Poca dificultad	8	22.2	30.6
	Nada de dificultad	25	69.4	100
Ítem 19				
Desde que está en tratamiento, ¿en alguna ocasión ha dejado de tomar su medicación un día completo/más de uno?	No	27	75	75
	Sí	9	25	100
Ítem 20				
¿Utiliza alguna estrategia para acordarse de tomar la medicación?	No	15	41.7	41.7
	Sí	21	58.3	100

La omisión del tratamiento, ya sea en la última semana (ítem 1) como alguna vez durante el tratamiento (ítem 19), es reportado en un 11.1% y un 25% respectivamente.

Por otro lado, el incumplimiento del horario de la toma de medicación (ítem 12) se observa en el 67% de los participantes.

En relación a los recursos empleados para obtener un adecuado nivel de adhesión al tratamiento se observó que el 58% de los participantes refirieron poseer una estrategia para recordar la toma de la medicación (ítem 20) mientras que solo el 50% recuerda el nombre de toda la medicación que debe tomar (ítem 5).

En cuanto a la autoevaluación que hacen los pacientes sobre su adhesión al régimen, el 50% de los participantes se consideró muy cumplidor, mientras que el otro 50% se consideró entre poco cumplidor y bastante cumplidor (ítem 17).

Las causas de la omisión de una dosis no parecen estar asociadas a sentirse mejor (ítem 2) puesto que solo fue reportada por el 8% de los participantes, ni tampoco por sentirse triste (ítem 4) la cual no fue reportada. Igualmente sentirse peor después de tomar la medicación (ítem 3) fue solo manifestado por el 8%. No obstante, la intensidad de los efectos secundarios (ítem 15) es valorada en un rango de muy intenso a poco intenso por el 61% de participantes, mientras que el 33% refiere perder entre mucho o poco tiempo en la toma de la medicación (ítem 16).

Si bien el grupo de participantes ya no manifiesta presentar alguno de los efectos secundarios de la medicación, éste podría ser un importante factor a considerar en la dinámica de la adhesión terapéutica puesto que, en algún momento su presencia pudo explicar la omisión de alguna de las conductas requeridas por el tratamiento.

El 31% de los participantes manifiesta que el tratamiento implica entre poca o regular dificultad (ítem 18), lo que demanda un esfuerzo percibido (ítem 7) entre mucho y poco por el 44% de participantes. A su vez, la valoración de la propia capacidad para continuar con el tratamiento (ítem 11) va de nada a bastante en un 47% de los participantes.

Al respecto, la bibliografía refiere que la complejidad y los efectos secundarios son las principales dificultades asociadas al tratamiento antiretroviral. De ahí que sean los grupos con mayor tiempo en los programas médicos los que presenten mayor seguimiento al tratamiento.

La valoración que los participantes hacen del seguimiento del tratamiento adquiere vital importancia en este punto. Así, el 17% evalúa que la mejora en su salud (ítem 10) ha sido ninguna o regular desde que inició el tratamiento, mientras que el otro 83% la evalúa como bastante o mucha. De igual forma el 89% evalúa que los beneficios que podría traerle el seguimiento del tratamiento podrían ser bastante o muchos (ítem 9) y la totalidad del grupo refiere sentirse satisfecho con el tratamiento (ítem 14).

El 94% de los participantes manifestaron recibir algún tipo de reforzamiento positivo de parte de su médico (ítem 13) lo que podría estar íntimamente ligado a que el 92% de los pacientes calificaran como buena la relación que mantenían con su médico (ítem 6). Finalmente, el 64% señaló que la información con la que contaban sobre los antiretrovirales (ítem 8) era regular como máximo.

Si bien la relación que los pacientes mantienen con sus médicos es reportada como de vital importancia en la obtención de niveles adecuados de adhesión, en el presente caso no parece estar asociada a nivel descriptivo. De igual forma, la alta valoración que los participantes hacen del tratamiento, el grado de satisfacción y los beneficios reportados podrían no reforzar o mejorar la adhesión porque los efectos secundarios suelen no ser observables en esta etapa de la infección por VIH/SIDA en la que se encuentran las personas de la muestra.

No obstante, es claro que el grado de información que los participantes manejan en torno a la dinámica de los antiretrovirales es evaluado como insuficiente o superficial. En ese sentido cabe recordar que el grupo de participantes pareciera haber

obviado la importancia del cumplimiento en horario de la toma de la medicación, por citar un ejemplo.

En cuanto a los datos obtenidos con el Inventario de Encuestas de Soporte Social de Arizona, se observa que la percepción del tamaño de la red o soporte social percibido es mayor ($M= 7, DE= 3$) a la red efectiva o soporte social efectivo ($M= 6, DE= 3$), de igual forma el grado de satisfacción con el soporte social es moderadamente satisfecho, mayor a la necesidad moderada. En función al sexo, el soporte social percibido muestra una media en el grupo de las mujeres ($M= 8, DE= 3$) mayor en comparación con la de los hombres ($M=7, DE= 3$) sin llegar a ser estadísticamente significativa ($t(34) = -1.00, p = .33$). De la misma manera ocurre en la efectividad de la red de soporte social, en donde las mujeres ($M= 7, DE= 3$) presentan indicadores más altos que frente a los hombres ($M= 5, DE= 2$), observándose diferencias significativas ($t(34) = -2.14, p \leq .05$). El grado de satisfacción con la red de soporte social entre hombres y mujeres es moderado y coincide con el grado de necesidad (Ver Tabla 21).

Tabla 21: Puntajes de los índices de soporte social

	Mujeres		Hombres		Total	
	<i>M</i>	<i>DE</i>	<i>M</i>	<i>DE</i>	<i>M</i>	<i>DE</i>
Soporte social percibido	8	3	7	3	7	3
Soporte social efectivo	7	3	5	2	5	3
Satisfacción con el soporte social	4	1	4	1	4	1
Necesidad del soporte social	3	1	3	1	3	1

$N= 36$

En relación a la orientación sexual se trabaja únicamente a nivel descriptivo ya que el reducido tamaño de los subgrupos no permitiría que la comparación de medias aporte datos relevantes a la discusión. En este sentido se observa que entre los hombres, tanto homosexuales como heterosexuales, no existe diferencia en la media de la red de soporte social percibido ($M= 7, DE= 3$). Entre las mujeres homosexuales, en donde se registran únicamente 2 participantes, la media de la red de soporte social percibido es

menor ($M=7$, $DE=0$) en comparación con las mujeres heterosexuales ($M=8$, $DE=3$).

La media de la red de soporte social efectiva no presenta diferencia entre los hombres tanto homosexuales como heterosexuales ($M=5$, $DE=2$) aunque es menor en comparación al de las mujeres ($M=7$, $DE=3$).

El grado de satisfacción con el soporte social entre los hombres heterosexuales y las mujeres, sin importar la orientación sexual, es moderado, mientras que entre los hombres homosexuales es indiferente. El grado de necesidad que reportan hombres y mujeres, al margen de su orientación sexual también es moderada (Ver Tabla 22).

Tabla 22: Puntaje del soporte social por sexo y orientación sexual

	Mujeres				Hombres			
	Heterosexual		Homosexual		Heterosexual		Homosexual	
	<i>M</i>	<i>DE</i>	<i>M</i>	<i>DE</i>	<i>M</i>	<i>DE</i>	<i>M</i>	<i>DE</i>
Soporte social percibido	8	3	7	0	7	3	7	3
Soporte social efectivo	7	3	7	3	5	2	5	2
Necesidad del soporte social	3	1	3	0	3	1	3	1
Satisfacción con el soporte social	4	1	4	0	3	1	4	1

$N=36$

Por otro lado, la función de interacción íntima presentó una media de dos ($M=2$, $DE=2$) en cuanto al soporte social percibido y de uno ($M=1$, $DE=1$) en el efectivo. Además, el grado de satisfacción y necesidad es moderado.

La media del soporte social percibido ($M=2$, $DE=2$) en la función de ayuda material fue mayor a la del soporte social efectivo ($M=1$, $DE=1$). El grado de satisfacción de esta función fue moderado y contrasta con la poca necesidad.

La función de consejo e información presentó una mayor red de soporte social percibida ($M=2$, $DE=1$) si se le compara con la red de soporte social efectivo ($M=1$, $DE=1$). Tanto la satisfacción como la necesidad son moderadas en esta función.

La función de retroalimentación positiva también mostró una mayor percepción del tamaño de la red ($M= 3, DE= 2$) en comparación con su efectividad ($M= 2, DE= 2$). El grado moderado de satisfacción contrasta con la poca necesidad de la función.

En relación a la función de asistencia física, la percepción de la red ($M= 2, DE= 1$) fue mayor frente al soporte social efectivo ($M= 1, DE= 1$). Tanto el grado de satisfacción como el de necesidad son moderados.

La función de participación social presentó los mismos indicadores tanto para la percepción de la red como para su efectividad ($M= 3, DE= 2$). Igualmente el grado de satisfacción y necesidad son moderados para esta función.

La interacción negativa fue percibida en mayor grado ($M= 2, DE= 1$) en comparación con la efectividad de la misma ($M= 1, DE= 1$) (Ver Tabla 23).

Tabla 23: Puntaje de las funciones de soporte social según sus propias variables

Función	Percibido		Efectivo		Satisfacción		Necesidad	
	<i>M</i>	<i>DE</i>	<i>M</i>	<i>DE</i>	<i>M</i>	<i>DE</i>	<i>M</i>	<i>DE</i>
Interacción íntima	2	2	1	1	4	1	3	1
Ayuda material	2	2	1	1	4	2	2	2
Consejo e información	2	1	1	1	4	2	3	1
Retroalimentación positiva	3	2	2	2	4	2	2	1
Asistencia física	2	1	1	1	4	2	3	1
Participación social	3	2	3	2	4	2	3	1
Interacción negativa	2	1	1	1	No aplica		No aplica	

$N= 36$

Las medias observadas en todas las variables de soporte social en la función de interacción íntima según sexo son las mismas. Sin embargo, en cuanto a la función de ayuda material la única diferencia que se encontró es que los hombres muestran mayor necesidad en comparación con las mujeres. En la función de consejo e información, las mujeres perciben mayores redes de soporte y mejores niveles de satisfacción en comparación a los hombres. De igual forma, en la función de retroalimentación positiva

las mujeres mostraron mayores redes efectivas, grado de satisfacción y necesidad en comparación con los hombres. En cuanto a la asistencia física y la participación social, las mujeres percibieron mayor red de soporte social y mayor efectividad en las mismas en comparación con los hombres. Finalmente, en la función de interacción negativa las mujeres percibieron mayores redes de soporte en comparación a los hombres (Ver Tabla 24).

Tabla 24: Puntajes de las funciones y áreas del soporte social según sexo

Función	Percibido		Efectivo		Satisfacción		Necesidad	
	H	M	H	M	H	M	H	M
Interacción íntima	2	2	1	1	4	4	3	3
Ayuda material	2	2	1	1	4	4	3	2
Consejo e información	1	2	1	1	3	4	3	3
Retroalimentación positiva	3	3	1	2	3	4	2	3
Asistencia física	1	2	1	2	4	4	3	3
Participación social	3	4	2	4	4	4	3	3
Interacción negativa	1	2	1	1	No aplica		No aplica	

$N= 36$

A continuación se presentan los resultados de las correlaciones, utilizando el Coeficiente de Correlación de Spearman para observar el grado de asociación entre la adhesión terapéutica, el soporte social percibido y efectivo.

El bajo nivel de adhesión tuvo una pobre correlación con el soporte social percibido ($r= -.092$) y baja con el efectivo ($r= -.157$). Sin embargo, el soporte social percibido tienen una sólida correlación positiva con el efectivo ($r= .756$) (Ver Tabla 25)

Tabla 25 Correlaciones entre la adherencia terapéutica, el soporte social percibido y el soporte social efectivo.

	CEAT/VIH	S.S. Percibido	S.S. Efectivo
CEAT/VIH	-	-.092	-.157
S.S. Percibido		-	.756
S.S. Efectivo			-

$N= 36$

Se realizaron análisis estadísticos de comparación de medias para identificar posibles relaciones entre factores sociodemográficos con variables de la adhesión terapéutica o del soporte social. A continuación se presentan los resultados estadísticamente significativos.

Se observaron diferencias entre hombres y mujeres en relación al soporte social. La Prueba T de análisis de comparación de medias independientes mostró que las redes de soporte social efectivas estuvieron significativamente más presentes entre las mujeres que entre los hombres ($t(34) = -2.14, p \leq .05$) (Ver Tabla 26).

Tabla 26: Puntajes de la comparación del soporte social según sexo

	Hombres	Mujeres	T	Sig. (bilateral)
Percibido	7	8	-1,00	0,33
Efectivo	5	7	-2,14	0,04
Satisfacción	4	4	-1,01	0,32
Necesidad	3	3	-0,43	0,67

$N = 36$

A través de la Prueba T para análisis de medias se observó diferencias estadísticamente significativas en el soporte social según el estadio de la infección: el grupo de pacientes asintomáticos reporta mayor necesidad de las redes de soporte social en comparación con el grupo de pacientes que presentan algún síntoma de la infección ($t(34) = -2.03, p \leq .05$) (Ver Tabla 27).

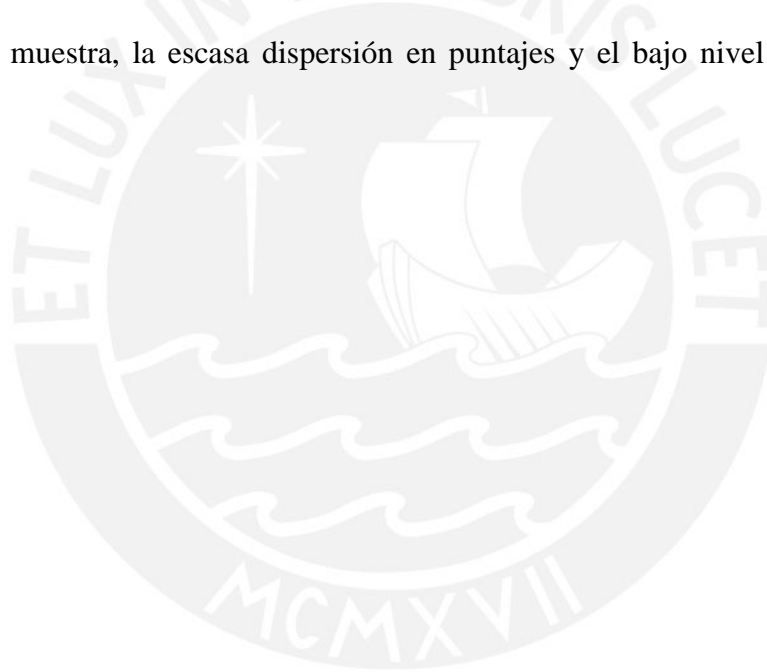
Tabla 27: Puntajes de la comparación del soporte social según estadio de la infección

	Asintomáticos	No asintomáticos	T	Sig. (bilateral)
Percibido	7.73	6.57	1.18	0.25
Efectivo	5.95	5.29	0.76	0.45
Satisfacción	3.92	3.64	0.81	0.42
Necesidad	2.58	3.12	-2,03	0,05

$N = 36$

En el resto de variables del soporte social, si bien se observan diferencias, éstas no son estadísticamente significativas. Sin embargo, se observaron ligeras diferencias a favor del grupo de pacientes con algún síntoma de la infección en la percepción, la efectividad y la satisfacción de las redes en comparación con el grupo de pacientes asintomáticos.

Finalmente no se encontraron asociaciones significativas entre alguna de las variables sociodemográficas con los resultados obtenidos con el CEAT. Como se ha mencionado anteriormente esto podría explicarse por diversos factores tales como: el tamaño de la muestra, la escasa dispersión en puntajes y el bajo nivel de adherencia alcanzado.



Capítulo 4

Discusión

A continuación se discuten los resultados obtenidos tanto en las variables de adherencia terapéutica como en la de soporte social a la luz de la bibliografía revisada, los indicadores sociodemográficos, las pruebas estadísticas y objetivos del estudio. En primer lugar, se presentan las características de los participantes en el estudio.

Los hallazgos en relación a los factores sociodemográficos coinciden con los reportados por otros estudios a nivel nacional (O.G.E., 2007). Es decir, la razón hombres-mujeres y las vías de contagio concuerda con lo observado en las estadísticas oficiales así como la variabilidad observada en los niveles de educación, en la ocupación e incluso en la orientación sexual lo que da cuenta de una enfermedad que no distingue niveles sociales, culturales ni preferencias sexuales.

Dos datos sociodemográficos llaman poderosamente la atención. Se observa que el 91.7% (ó 33 participantes) mantiene alguna actividad laboral ya sea formal o informal, dependiente o independiente. Este dato da cuenta de que pese a la infección, la gran mayoría de participantes realiza importantes esfuerzos por mantenerse económicamente activos. Si bien el contexto peruano exige toda participación posible de los integrantes de un núcleo familiar en el presupuesto, podría pensarse que el impacto positivo que la medicación antirretroviral tiene en el estatus de salud y la calidad de vida de los pacientes con VIH/SIDA facilitarían cumplir con dicha exigencia.

Sin embargo, pese a que la gran mayoría de participantes se mantienen económicamente activos, se ha podido identificar que existe una importante necesidad de fuentes adicionales de apoyo económico. Dicha necesidad es planteada a su red

social inmediata. Aquí los participantes identifican principalmente a la familia y pareja como fuentes de sostenimiento. A nivel institucional, la búsqueda o necesidad de apoyo llega a través de la cobertura del costo del tratamiento antirretroviral que es parte de los servicios que brinda la organización que los reúne. A nivel nacional, a través del Ministerio de Salud se implementó el TARGA en el plan CONTRASIDA 2000-2005 y, posteriormente, fue actualizado para el bienio 2004-2006. En la actualidad se incluye el tratamiento con fármacos antirretrovirales bajo los programas de salud pública.

Otro dato importante está ligado al estadio de la infección en donde se observa que un buen número de pacientes se encuentra en estadio asintomático (61.1%). Si esta variable se cruza con el tiempo de inclusión al Programa TARGA se observa que a mayor tiempo, la proporción de pacientes que no presentan síntomas de la infección aumenta lo que podría reforzar la idea del impacto positivo del tratamiento antirretroviral en el estatus de salud, lo que va de la mano con el hecho de mantenerse económicamente activos.

En este sentido ambos datos sugieren que el Programa TARGA beneficia el estatus de salud de los pacientes con VIH/SIDA. Las respuestas obtenidas a través del ítem 13 (Cuando los resultados en los análisis son buenos, ¿suele su médico utilizarlos para darle ánimos y seguir adelante?) del CEAT-VIH sugieren que existe un conocimiento de dicho impacto positivo transmitido por el personal médico. Sin embargo, como se ha visto en el capítulo de resultados, la vivencia de dicho impacto es escasamente reportada lo que, para el modelo de creencias de la salud, es de vital importancia si se espera conseguir comportamientos que favorezcan la adhesión terapéutica al Programa TARGA. Esto a partir de la evaluación que hacen los pacientes de los costos/beneficios que implica seguir el tratamiento médico.

Por otro lado, pese al impacto positivo del Programa TARGA se observa bajos niveles de *adhesión terapéutica* al tratamiento antirretroviral en la muestra de participantes lo que coincide con diversas experiencias recabadas en la bibliografía especializada (Remor, 2002; Gordillo et al., 2003; Hill et al., 2003). Al respecto, se ha señalado que una adhesión terapéutica adecuada bordea la perfección en el seguimiento de las pautas médico-conductuales (Bayes, 1998). Sin embargo, se sabe que este fenómeno se encuentra bajo la influencia de diversos factores tanto para la adecuada como para la inadecuada adhesión terapéutica (Webster, 1999) tales como: el estrés percibido, los niveles de depresión y ansiedad, la calidad de vida y las expectativas en torno al tratamiento (Remor, comunicación personal 12 de Setiembre del 2008).

Si bien es esperable que la adhesión a los tratamientos médicos en general sea inadecuada (Amigo et al., 1998; Bayés, 1998 y Macia, 1996), lo observado en la presente investigación llama la atención puesto que la muestra en su totalidad puntuó baja adhesión. Al respecto, puede señalarse que el tamaño de la misma ha podido dificultar la variabilidad de los puntajes y la observación de algún otro nivel de adhesión.

Se analizaron cada uno de los ítems de la prueba de adherencia terapéutica observándose que al interior de cada ítem se producía una alta varianza interna. Al respecto, es claro que la dispersión en el rango de alternativas impide que la muestra alcance un adecuado nivel de adhesión terapéutica.

De igual forma, cuando se realizaron las correlaciones ítem-test se observó una pobre correlación ($r = .002$) del ítem 5 que hace referencia a recordar el nombre de los fármacos que son parte de la medicación: una correlación nula ($r = .000$) del ítem 19 que evalúa la omisión de la dosis al menos un día desde que se inició el tratamiento. En contraste, el ítem que hace referencia a la omisión del tratamiento por encontrarse

deprimido o triste no mostró variabilidad. A continuación se tomarán en cuenta estos datos en función a los obtenidos por ítem.

Los niveles de adherencia terapéutica observados en la muestra participante pudieran entenderse en función a dificultades vinculadas al tratamiento: incumplimiento de horarios y la omisión de una o más dosis. Ambas se constituyen en los indicadores objetivos de la adhesión terapéutica y; sin embargo, se correlacionan de manera negativa y débil ($r = -.257$). Las características de esta correlación podría dar cuenta de dos probables patrones de incumplimiento que suelen no darse al mismo tiempo. No obstante, la inadecuada adherencia al tratamiento antirretroviral pareciera centrarse principalmente en el incumplimiento de horarios en la toma de la medicación, en donde se observa que el 98.2% de los participante ha tenido algún ocasión en la que el tratamiento se ha visto afectado por dicho incumplimiento.

La nula asociación entre la omisión de al menos una dosis a lo largo del tratamiento con el bajo nivel de adhesión al mismo podría estar relacionado con un fenómeno de deshabilidad social. La manera en la que la pregunta confronta al paciente con un indicador que evalúa directamente la adhesión pudiera generar en el mismo, la necesidad de responder de acuerdo a lo que piensa que el evaluador espera.

Las dificultades en el cumplimiento de ambas pautas del tratamiento no parecen estar vinculadas al efecto inmediato de la medicación. Por ejemplo las respuestas sobre el abandono del tratamiento por sentirse mejor o peor al tomar la medicación son escasamente reportadas. De igual forma los efectos de los estados de ánimo sobre la medicación no interfieren en las conductas de adhesión al tratamiento, tal como se observa en la no variabilidad en las respuestas al ítem que registra dicho aspecto (ítem 4: Si en alguna ocasión se ha encontrado triste o deprimido, ¿ha dejado de tomar la medicación?).

Sin embargo, en relación a la intensidad de los efectos secundarios, más de la mitad de los participantes señalan baja o ninguna intensidad por lo que podría hablarse de cierta dificultad en el monitoreo y la autoobservación de los pacientes que conforman la muestra participante. La poca conciencia de los efectos secundarios de la medicación en el propio cuerpo podría constituirse como una estrategia de afrontamiento como la negación, de tal forma que preserva a la estructura psíquica del agobio de la infección.

Este déficit en el registro de los efectos del tratamiento en los participantes también se observa cuando reportan sobre las mejoras de salud a partir del inicio del tratamiento. Se observa que menos del 33% evalúa que la mejora en su salud ha sido mucha por lo que podría pensarse que así como la muestra participante tiene un pobre registro de los efectos secundarios, generalmente no deseables, de la medicación; tampoco ha logrado percibir un impacto positivo de la medicación en sus propios organismos.

Las posibles dificultades para observar y monitorear los efectos, tanto primarios como secundarios, de la medicación en el grupo de participantes, podrían haber generado condiciones poco favorables para la emisión de conductas asociadas a la adhesión terapéutica: por un lado las dificultades para evaluar la mejoría a partir de la medicación influiría en la evaluación del costo-beneficio al momento de considerar una omisión al tratamiento. Como hemos visto, desde el modelo de creencias de salud la valoración del riesgo asociado a la no emisión de conductas de adhesión es un importante indicador para la emisión de conductas saludables, es decir, la percepción del riesgo al que uno se expone o ha estado expuesto puede suponer un importante factor condicionante del comportamiento (Soto et al., 1997). Por otro lado la escasa vivencia de los logros obtenidos en términos médicos: baja en la carga viral y aumento de las células CD4; no permitiría identificarlos como propios y por ende, el tratamiento

podría ser percibido como algo externo antes que favorecer el involucramiento voluntario del participante. Como se ha visto en el Capítulo 1, la activa participación del paciente en su propio tratamiento es una característica fundamental de la adhesión terapéutica porque de lo contrario se estaría hablando de cumplimiento.

Otro aspecto que llama la atención está centrado en la valoración del grado de dificultad que el tratamiento implica y los esfuerzos realizados para seguirlo. Por un lado más de la mitad de la muestra considera que no existe dificultad alguna para seguir el tratamiento, sin embargo, un importante porcentaje de la muestra señala que adherirse a dichas pautas demanda un esfuerzo entre mucho y regular, e incluso menos de la mitad de la muestra se considera lo bastante capacitados para cumplir. Muestra de ello se registra en la correlación entre el nivel de adhesión y el ítem que evalúa el recordar el nombre de la medicación ($r = .002$) en donde el 50% de los participantes refieren recordar el nombre de sus medicamentos sin tener impacto con el nivel de adherencia con el tratamiento.

Al respecto, habría que señalar la importancia que las redes de soporte social podrían estar jugando en este nivel, caracterizadas por niveles de satisfacción más altos en comparación con los niveles de necesidad, las redes de soporte social del grupo de participantes podrían compartir las dificultades del tratamiento con los pacientes: basta con observar que en la gran mayoría de casos es alguien cercano al paciente quien recuerda el consumo, los horarios o el nombre de la medicación; de ahí que apenas la mitad de los participantes tenga una estrategia para recordar dichas pautas. Por lo tanto, cabe abrir la interrogante de en qué medida las redes de soporte social se comportan como factores de protección o de riesgo (Gil, 2004).

Las características observadas en las redes de soporte social de este grupo de participantes se diferencian completamente si las comparamos con estudios previos

(Chávez-Ferrer, 1995; Fasce, 1999). Fasce (1999) encontró en su muestra que, si bien la percepción del soporte era mayor a la efectividad del mismo, los niveles de necesidad eran mayores en comparación con los niveles de satisfacción. Además encontró variaciones de los índices según sexo y orientación sexual: en donde en general las mujeres y los hombres heterosexuales mostraron mayor percepción, efectividad y necesidad del soporte en comparación con el grupo de hombres homosexuales. Únicamente en la satisfacción del soporte social los hombres homosexuales y las mujeres se ubicaron por encima de los hombres heterosexuales.

Por su parte, los datos de Chávez-Ferrer (1995) reportaron alta necesidad de funciones como consejo e información, retroalimentación positiva, asistencia y participación social para el grupo de mujeres que contrasta con los datos obtenidos en la presente muestra, en donde el grado de necesidad de estas funciones se mueve entre poca y moderada. Pero coincide con este mismo estudio en la percepción de disponibilidad del soporte en funciones como consejo e información, retroalimentación positiva y asistencia para ambos grupos de mujeres.

En la presente investigación se observa que, a nivel descriptivo, los índices de necesidad del soporte social son menores en comparación con los índices de satisfacción tanto en hombres como en mujeres; lo que daría cuenta de redes de soporte con mayor capacidad de soporte hacia las personas que viven con la infección del VIH/SIDA. Si bien es cierto que en hombres y mujeres se percibe redes de soporte social más grandes de lo que efectivamente son, la diferencia estadísticamente significativa señala que, pese al reducido tamaño de la muestra, son las mujeres las que logran mayor efectividad en sus redes. Cabría preguntarse si esta efectividad responde a mayores habilidades sociales para conseguir que sus redes respondan a sus necesidades o si existe una mayor disposición de ayuda hacia las mujeres por parte de las redes sociales.

Por otro lado, los mayores índices de insatisfacción referidos en anteriores estudios (Chávez-Ferrer, 1995 y Fasce, 1999) contrastan con los mostrados en la presente investigación lo que sugiere que las redes de soporte social del grupo de participantes muestran un comportamiento más activo en todas las funciones del soporte social. Sin embargo, coinciden en la mayor percepción de redes de soporte social frente a su efectividad.

Estas diferencias, que caracterizan redes de soporte social con mayor capacidad de satisfacción a las necesidades reportadas por los participantes, esbozan un tema que ha cobrado importancia en los últimos años. En este sentido, es importante preguntarse si los integrantes de estas redes conciben a las personas que viven con VIH/SIDA alejadas de las características negativas y estereotipadas de la enfermedad, incluyendo activamente al grupo de participantes homosexuales y a las mujeres sin establecer mayores diferencias. En este sentido, este fenómeno podría responder al esfuerzo de diversas instituciones especializadas en el trabajo con personas que viven con la infección del VIH/SIDA enfocado a la lucha contra la discriminación contrastando los estereotipos con la realidad: la infección no tiene rostro.

La variación de los índices del soporte social de una experiencia a otra sugiere la importancia de incluir dichas redes en los esquemas de abordaje terapéutico con pacientes seropositivos. Como se ha visto anteriormente, la presencia de redes de soporte social no implica necesariamente beneficios en el estatus de salud (Gil, 2004). Incluso la falta de información sobre qué comportamientos son útiles así como la ansiedad inherente en la interacción con una persona enferma, interfiere en el grado en el que la familia y amigos proveen un soporte efectivo (Hays, Chauncey y Tobey, 1990). De hecho, las asociaciones entre el soporte social y la adherencia terapéutica han

sido reportadas en algunas investigaciones previas (Uldall, 2004), encontrándose que están fuertemente asociadas a mejores indicadores de adhesión (Webster, 1999).

Los participantes de la presente investigación reportaron sobre sus redes de soporte social una moderada necesidad en funciones de interacción íntima, consejo e información, asistencia física y participación social. En las funciones de ayuda material y retroalimentación positiva mostraron poca necesidad. Estos datos contrastan con los de Chávez-Ferrer (1995) quien encontró alta necesidad en funciones como consejo e información, retroalimentación positiva, asistencia física y participación social. De igual forma, los datos reportados por Knowlton, Hua y Latkin (2005) caracterizan redes de soporte social abocadas al soporte emocional, soporte financiero, asistencia física y consejo médico en una de 295 participantes de Estados Unidos de Norteamérica. Otra experiencia con 25 participantes del mismo país definió la importancia de sus redes en función a la capacidad de soporte emocional, información y consejo, asistencia física y participación social (Hays et al, 1990).

En ese sentido, se abre una interesante línea de investigación la cual podría recabar información sobre la influencia de las diversas funciones tanto en la dinámica de la infección por VIH/SIDA como en la influencia sobre los niveles de adhesión. Mejores líneas de intervención podrían ser diseñadas si se incluyesen a los miembros de dichas redes a partir de la función de soporte que realizan y con la debida información acerca de los comportamientos de soporte y aquellos que podrían generar dependencia.

Por otro lado, tras observar los niveles moderados y bajos de necesidad reportados por los participantes en función de la moderada satisfacción, abre la pregunta si es que este panorama responde a algún tipo de desesperanza aprendida vinculada a la participación de las redes de soporte social.

Los índices de correlación entre la adherencia terapéutica y el soporte social percibido y efectivo dan cuenta de pobres o escasas asociaciones. Esto significaría que en la muestra participante el soporte social no está asociado de manera alguna a los niveles de adherencia. En cambio, entre el soporte social percibido y el efectivo existe una alta correlación positiva lo que indicaría que a mayor percepción de apoyo del entorno, mayor efectividad del mismo. Esto podría estar estrechamente relacionado con que los niveles de satisfacción frente al soporte social son mayores en comparación con los niveles de necesidad. Esta mayor satisfacción generaría que, en vista que el soporte social no se vivencia como algo necesario, su efecto en la dinámica de la salud-enfermedad se ve reducido.

Por otro lado, tal como se ha visto anteriormente la adhesión terapéutica es un fenómeno altamente complejo que responde a la influencia de diversos factores provenientes de distintos ámbitos. En el Perú, se tiene poca información sobre investigaciones en este tema a pesar de la importancia del mismo. Sin embargo, se reportan estudios en donde la adherencia terapéutica, evaluada por el CEAT-VIH, correlaciona negativamente con escalas de estrés, ansiedad, depresión y síntomas psicopatológicos; y positivamente con: soporte social, calidad de vida y expectativas positivas y optimismo relacionado al tratamiento (Remor, comunicación personal 12 de Setiembre del 2008).

Una mirada crítica a la experiencia desarrollada da cuenta de posibles mejoras a sugerir. En primer lugar es claro que una muestra de mayor tamaño podría asegurar mayor variabilidad de respuestas permitiendo el estudio de diversos niveles de adhesión que podrían caracterizar con mayor claridad y distinción los factores sociodemográfico y psicológicos asociados a mejores índices de seguimiento del tratamiento.

En segundo lugar, el contraste con muestras provenientes de diversos organismos y/o centros especializados, los mismos que al plantear distintos tipos de abordaje médico y poseer diversas características institucionales repercuten en sus usuarios, permitiría observar la influencia de los sistemas de salud dentro de las variables de estudio.

En tercer lugar, la introducción de métodos cualitativos de investigación como entrevistas a profundidad o focus group permitiría recabar importantes datos sobre la vivencia de los tratamientos médicos: sus dificultades, expectativas y creencias. Información que podría verse no recogida con instrumentos psicométricos y que; sin embargo, aporta en la comprensión de las variables de estudio.

Finalmente la importancia de continuar con trabajos de investigación que tengan a la adherencia terapéutica como variable de estudio junto con otras variables psicológicas de interés como comorbilidad, uso y abuso drogas, autoeficacia, optimismo/pesimismo, características de personalidad y estilos de afrontamiento, etc.; nos permitiría alcanzar mejores niveles de seguimiento al tratamiento e identificar las características asociadas a fracasos en la adhesión.

4.1 Conclusiones y recomendaciones

A partir de los resultados se puede concluir lo siguiente:

- La muestra presenta las mismas características sociodemográficas observadas en anteriores estudios epidemiológicos. En este sentido, la infección por VIH/SIDA se ha centrado en hombres entre 25 y 35 años (58%), siendo la sexual la principal vía de contagio.
- Datos como el grado de instrucción y la orientación sexual desmitifican la infección por VIH/SIDA como una enfermedad que alcanza a

determinado grupo de personas. Todo lo contrario, resulta evidente que la infección no realiza distinción socioeconómica alguna.

- En relación a la adherencia terapéutica, los resultados obtenidos también coinciden con los hallazgos de estudios realizados a nivel internacional.
- Entre los principales factores asociados a la adhesión terapéutica los vinculados al tratamiento mismo tales como olvido de dosis y retrasos en los horarios, son reportados con mayor frecuencia y podrían explicar el porqué de los bajos niveles observados. No obstante, dicha complejidad parece no ser percibida por los propios pacientes en la medida que reportan tanto niveles medios y bajos de dificultad para seguir el tratamiento como poca preocupación por dichas omisiones.
- La revisión bibliográfica identifica a la complejidad del tratamiento como uno de los factores más influyentes dentro de la dinámica de la adhesión terapéutica a los antiretrovirales
- Aspectos como el pobre registro de los efectos secundarios en el propio cuerpo, los pocos beneficios en el estatus de salud tras el uso de la medicación y la escasa observación de consecuencias negativas en el olvido y/o retraso de las dosis, se constituyen en serias dificultades que, también explicarían el bajo nivel obtenido.
- En relación a los indicadores obtenidos en el soporte social los resultados obtenidos difieren de otras experiencias de investigación en la medida que se encuentran mayores niveles de satisfacción en comparación con la necesidad junto a escasas diferencias entre el soporte social percibido y el efectivo en las diversas funciones de la red.

- Puntajes bajos en las funciones de consejo e información así como la de retroalimentación positiva dan cuenta de la importancia de dichas funciones en la dinámica de la adhesión terapéutica: resolviendo dudas en torno a las pautas médico-conductuales y reforzando positivamente dicho seguimiento.

Finalmente se señalan algunas recomendaciones necesarias para posteriores trabajos de investigación derivados de la presente experiencia.

- Obtener acceso a muestras provenientes de distintos marcos institucionales incorporaría variables asociadas a los diferentes sistemas de atención que, como se ha visto en la revisión bibliográfica, podría tener algún grado de intervención.
- La incorporación de información médica como el conteo de la carga viral y/o de las células CD4, permitirían el trabajo de la validez externa del instrumento que evalúa la adherencia terapéutica.
- Otras variables podrían incorporarse al estudio de la adherencia, sobre todo aquellas referidas al tratamiento mismo que parecen estar más asociadas con dicho constructo.
- Por último, se ha visto en el marco de creencias en salud una entrada teórica importante para explicar no solo la adherencia terapéutica sino también las conductas vinculadas a la dinámica de la salud-enfermedad.
- Otro concepto que podría arrojar importantes datos sobre lo que ocurre en los individuos cuando se enfrentan ante decisiones concernientes a su estatus de salud podría ser la teoría de la autoeficacia.

Referencias bibliográficas

- Amigo, I.; Fernández, C. y Pérez, M. (1998) *Manual de Psicología de la Salud*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Barrera, M. (1981) Preliminary developments of a scale or social support studies on college students. *American Journal of Community Psychology*, vol. 9, no. 4, pp. 435-447.
- Barrera, M. (1986) Distinctions between social concepts, measures and models. *American Journal of Community Psychology*, vol. 14, no. 4, pp. 413-445.
- Bayés, R. (1998) El problema de la adhesión en la terapéutica de la infección por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) en *Intervención Psicosocial*, vol. 8, no. 2, pp. 229-237
- Carroble, J., Remor, E. y Rodríguez-Alzamora, L. (2003) Afrontamiento, apoyo social percibido y distrés emocional en pacientes con infección por VIH en *Psicothema* vol. 15, No. 3, pp. 420-426
- Chávez-Ferrer, L. (1995) *Soporte social en pacientes portadores del virus del SIDA del Hospital Dos de Mayo de Lima*. Lima: Tesis de Licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Cueto, M. (2001) *Culpa y coraje: historia sobre las políticas sobre el VIH/SIDA en el Perú*. Lima: Consorcio de Investigación Económica y Social: Universidad Cayetano Heredia.
- Del Risco, P. (2007) Soporte social y satisfacción con la vida en un grupo de Adultos Mayores que asisten a un Programa para el Adulto Mayor. Lima: Tesis de Licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Dirección General de Medicamentos, Insumos y Drogas (2007) *Informe Técnico No. 27 – 2007*. Lima: Ministerio de Salud.

- Fasce, N. (1999) *Soporte social y depresión en personas adultas que viven con VIH*. Lima: Tesis de Licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Fasce, N. (2001) Soporte social en personas que viven con VIH en *Revista de Psicología*. Vol. XIX, No. 1.
- Gil, J. (2004) *Psicología de la salud. Aproximación histórica, conceptual y aplicaciones*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Ginarte, Y. (2001) La adhesión terapéutica en *Revista Cubana de Medicina General e Integral*, vol. 17, no. 5, pp. 502-505
- Gutiérrez, J. (2003) *Informe sobre la situación del VIH/SIDA y Derechos Humanos en Perú para el seguimiento al cumplimiento de las obligaciones emanadas de la Declaración de Compromisos en la lucha contra el VIH/SIDA*. Lima.
- Hays, R.; Chauncey, S. y Tobey, L., (1990) The social support networks of gay men with AIDS en *Journal of Community Psychology*. Vol. 18.
- Hill, Z.; Kendall, C. y Fernández, M. (2003) Patterns of adherence to antiretrovirals: Why adherence has no simple measure en *AIDS Patient Care and STDs*. vol 17, no. 10.
- Iraurgi, I. (2003) El estrés y los estresores de ser positivo al VIH antes y después de la Terapia Antirretrovírica de Alta Eficacia. En Publicación Oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA en *VII Congreso Nacional sobre el SIDA: vol. 14 No. 5*
- Jankowski, S., Videka-Sherman, L. y Laquidara-Dickinson, K. (1996) Social Support Networks of confidants to people with AIDS en *Social Work* vol. 41, No. 2, pp. 206-213
- Knowlton, A., Hua, W. y Latkin, C. (2005) Social Support networks and medical service use among HIV-positive injection drug users: Implications to intervention en *AIDS Care* vol. 17, No. 4, pp. 479-492

- Lemos, S. y Fernández, J. (1990) Redes de soporte social y salud en *Psicothema*, vol. 2, No. 2, pp. 113-135
- Luque, R. (2001) *El SIDA en primera persona: información y claves para el logro de acuerdos preventivos*. Bogotá: Panamericana.
- Macia, M. (1996) *Evaluación de la adhesión al tratamiento*. En: Buela-Casal G, Caballo, V. y Sierra J. eds. Manual de evaluación en Psicología Clínica y de la Salud. Madrid: Siglo XXI
- Matud, P.; Cabaleira, M.; López, M.; Marrero, R.; y Ibañez, I. (2002) Apoyo social y salud: un análisis de género en *Salud Mental*, vol. 25, No. 2.
- Oficina General de Epidemiología (2008) *Boletín epidemiológico Mensual Septiembre 2007 – Situación del VIH/SIDA en el Perú*. Lima: Ministerio de Salud.
- ONUSIDA (2007) *07 Situación de la epidemia del SIDA*. 2007. Ginebra: ONUSIDA
- Organización Mundial de la Salud (2001) *Resumen mundial de la epidemia de VIH/SIDA 2001*. Ginebra: ONUSIDA
- Organización Mundial de la Salud (2002) *Resumen mundial de la epidemia de VIH/SIDA 2002*. Ginebra: ONUSIDA
- Organización Mundial de la Salud (2004) *Adherencia a los tratamientos a largo plazo. Pruebas para la acción*. Ginebra: OMS.
- Pérez Domínguez, G. Y Martín-Santos, R. (2001) Adhesión al tratamiento antirretroviral en pacientes toxicómanos con infección por el VIH en *Trastornos Adictivos*, vol. 3, no. 1, pp. 43-50
- Remor, E. (2002) Valoración de la adhesión al tratamiento antirretroviral en pacientes VIH+ en *Psicothema*, vol. 14, no. 2, pp. 262-267
- Riquelme, A.; Buendía, J. ; y Rodríguez, M. (1993) Estrategias de afrontamiento y apoyo social en personas con estrés económico en *Psicothema*, vol. 5, No. 1, pp. 83-89

- Rodríguez, J.; Pastor, M. y López, S. (1993) Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad en *Psicothema*, vol. 5, Suplemento, pp. 349-372
- Rodríguez, J. (1995) *Psicología Social de la Salud*. Madrid: Síntesis Psicológica.
- Rojas, R. (1991) Perfil psicosocial de la adolescente gestante de estrato socioeconómico bajo. Lima: Tesis de Licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Soto, F.; Lacoste, J.; Papenfuss, R. y Gutiérrez, A. (1997) El modelo de creencias de salud. Un enfoque teórico para la prevención del SIDA en *Revista Española de Salud Pública* vol. 17 no. 4 Julio-Agosto, pp. 335-341
- Uldall, K.; Palmer, N.; Whetten, K. y Mellins, C. (2004) Adherence in people living with HIV/AIDS, mental illness, and chemical dependency: a review of the literature en *AIDS Care* vol. 16 (suplemento 1). Pp. 71-96
- Webster, R. (1999, november) (*HAART*) *Among individuals with HIV/AIDS: A compendium of HAART Adherence Research*. Ponencia presentada en el Forum for Collaborative HIV Research. Washington, D.C.

Anexo 1 Consentimiento Informado

Yo, _____ declaro haber sido informado sobre los fines del estudio sobre la importancia de la familia y amigos dentro del seguimiento de las indicaciones médicas para el tratamiento HAART y declaro mi participación voluntaria en el mismo. Así mismo, he sido informado que los datos de dicho estudio son de total confidencialidad.

Firma: _____

D.N.I.: _____



Anexo 2
Ficha de Registro

1. Datos personales

- Sexo

H

M

- Edad

- Estado civil

Soltero
Separado/Divorciado:

Casado/Conviviente:
Viuda:

- Orientación sexual

Homosexual

Heterosexual

- Vía de transmisión de la infección

Sexual Sanguíneo Usuario de droga endovenosa

- Estado de la infección

Estadio 1: Paciente asintomático
Estadio 2: Enfermedad Temprana
Estadio 3: Enfermedad Intermedio

- Ud. recibió el diagnóstico de HIV+ hace:

menos de 3 meses entre 6 meses y 12 meses
 entre 3 meses y 6 meses más de 12 meses

- Ud. cree que el modo de infección fue:

sexual otros
 transfusión de sangre (Especificar)

- Hace cuanto tiempo participa del Programa HAART:

menos de 3 meses entre 6 meses y 12 meses
 entre 3 meses y 6 meses más de 12 meses

2. Información sobre educación

- Grado de instrucción

Primaria Incompleta	<input type="checkbox"/>	Primaria Completa	<input type="checkbox"/>
Secundaria Incompleta	<input type="checkbox"/>	Secundaria Completa	<input type="checkbox"/>
Técnica Incompleta	<input type="checkbox"/>	Técnica Completa	<input type="checkbox"/>

Superior Incompleta

Superior Completa

3. Información económica-laboral

- Quienes aportan a tu sostenimiento?

Yo solo Padres Parejas
Amigos Otros

Otros (especificar): _____

- Actualmente te encuentras trabajando?

Sí No

- Tu Trabajo es:

Independiente Dependiente
Formal Informal
Estable Eventual Contratado

- Los ingresos en casa alcanzan para el tratamiento médico que requieres

Alcanza
Mayormente alcanza
Apenas alcanza
No alcanza

4. Información de salud

- Cuanto te enfermas a quien recurres para que te atienda?

Hospital estatal Seguro Social
Posta de Salud Vendedor de medicinas
Curandero Farmacias

- Ayuda económica para el tratamiento de

Yo solo Padres Parejas
Amigos Familiares Hospital
ONGs

Anexo 3

Inventario de Entrevista del Soporte Social de Arizona (IESSA)

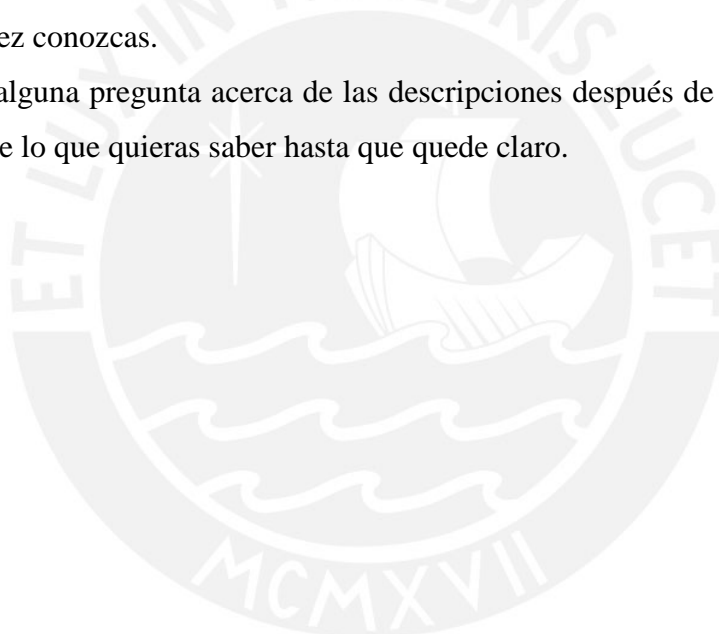
(Arizona Social Support Interview Schedul. Barrera, M., 1981)

Nota: úsese la Tarjeta de respuestas (IESSA) para anotar las respuestas a las siguientes preguntas que se van a formular.

Leer a los sujetos:

En los próximos minutos, me gustaría tener una idea de las personas que consideras importante en formas diferentes. Leeré descripciones a formas en que las personas son importantes para nosotros. Después de que lea cada descripción le pediré que me des los nombres, iniciales o sobrenombres de las personas que se ajustan a dicha descripción. Esas personas pueden ser miembros de la familia, maestros, sacerdotes, doctores o cualquier persona que tal vez conozcas.

Si tienes alguna pregunta acerca de las descripciones después de que te las lea, por favor, pregúntame lo que quieras saber hasta que quede claro.



A. SENTIMIENTOS PERSONALES

A1. Si quieres hablar de tus asuntos personales o íntimos –¿a quién(es) busca(s)?

Escribe el nombre, iniciales o sobrenombres de esas personas.

- **Si el sujeto es incapaz de dar el nombre de alguna persona, pasar a la pregunta A4.**
- **Si el sujeto nombre a una o más personas, pruebe a ver si le da un nombre adicional, preguntando –hay alguien más en el que pienses?**

A2. El mes pasado, ¿con cuales de estas personas hablaste sobre tus asuntos personales o íntimos?

- **Prueba: preguntarle específicamente acerca de las personas que fueron enlistadas en la pregunta A1 pero no los enlisto en la pregunta A2.**

A3. Durante el mes pasado, ¿las veces que hablaste con esa(s) persona(s) sobre estos asuntos íntimos quedaste satisfecho? Cuánto?

- **Mira la Tarjeta de satisfacción (muestre la Tarjeta de satisfacción) y dime la alternativa que mejor describa tu calificación.**

1 2 3 4 5

- **Anote la calificación en la parte inferior de la hoja de respuestas, en el número 3.**

A4. Durante el mes pasado, ¿tuviste necesidad de hablar con alguien de algún(os) asunto(s) personal(es) o íntimo(s)

- **Mira la Tarjeta de necesidad (muestre la Tarjeta de necesidad) y dime la alternativa que mejor describa tu calificación.**

1 2 3 4 5

- **Anote la calificación en la parte inferior de la hoja de respuestas, en el número 4.**

B. AYUDA MATERIAL

B1. Si necesitas dinero o algo de valor, qué personas conocidas te prestarían o darían esa cantidad de dinero o ese objeto valioso?

- **Puedes nombrar algunas de las personas que nombraste anteriormente, si caben en esa descripción, o puedes nombrar a otras personas.**
- **Si el sujeto es incapaz de dar el nombre de alguna persona, pasar a la pregunta B4.**
- **Si el sujeto nombre a una o más personas, pruebe a ver si le da un nombre adicional, preguntando –hay alguien más en el que pienses?**

B2. Durante el mes pasado, ¿cuáles de estas personas te prestaron o dieron el dinero o el objeto de valor que necesitabas?

- **Prueba: preguntarle específicamente acerca de las personas que fueron enlistadas en la pregunta B1 pero no los enlisto en la pregunta B2.**

B3. Durante el mes pasado, ¿quedaste satisfecho con el dinero o los objetos de valor que esas personas te prestaron o dieron? ¿cuánto?

- **Mira la Tarjeta de satisfacción (muestre la Tarjeta de satisfacción) y dime la alternativa que mejor describa tu calificación.**

1 2 3 4 5

- **Anote la calificación en la parte inferior de la hoja de respuestas, en el número 3.**

B4. Durante el mes pasado, ¿necesitaste que te prestarán o dieran dinero o algún objeto de valor?

- **Mira la Tarjeta de necesidad (muestre la Tarjeta de necesidad) y dime la alternativa que mejor describa tu calificación.**

1 2 3 4 5

- **Anote la calificación en la parte inferior de la hoja de respuestas, en el número 4.**

C. CONSEJOS E INFORMACIÓN

C1. Si necesitas algún consejo importante -¿a quién(es) buscarías?

- **Puedes nombrar algunas de las personas que nombraste anteriormente, si caben en esa descripción, o puedes nombrar a otras personas.**
- **Si el sujeto es incapaz de dar el nombre de alguna persona, pasar a la pregunta C4.**
- **Si el sujeto nombra a una o más personas, pruebe a ver si le da un nombre adicional, preguntando –hay alguien más en el que pienses?**

C2. Desde este último mes, -¿a qué personas buscaste para que te dieran consejo?

- **Prueba: preguntarle específicamente acerca de las personas que fueron enlistadas en la pregunta C1 pero no los enlisto en la pregunta C2.**

C3. Durante los meses pasados, -¿quedaste satisfecho con los consejos recibidos? ¿cuánto?

- **Mira la Tarjeta de satisfacción (muestre la Tarjeta de satisfacción) y dime la alternativa que mejor describa tu calificación.**

1 2 3 4 5

- **Anote la calificación en la parte inferior de la hoja de respuestas, en el número 3.**

C4. Durante estos últimos meses –¿necesitaste recibir consejos?

- **Mira la Tarjeta de necesidad (muestre la Tarjeta de necesidad) y dime la alternativa que mejor describa tu calificación.**

1 2 3 4 5

- **Anote la calificación en la parte inferior de la hoja de respuestas, en el número 4.**

D. INFORMACIÓN POSITIVA RECIBIDA DESPUÉS DE LA ACCIÓN

D1. Crees que a alguien le parece bien tu estilo de vida? Son personas que mencionaste antes u otros?

- Si el sujeto es incapaz de dar el nombre de alguna persona, pasar a la pregunta D4.
- Si el sujeto nombre a una o más personas, pruebe a ver si le da un nombre adicional, preguntando –hay alguien más en el que pienses?

D2. Durante los últimos meses -¿quiénes te dijeron que les gustaba tu estilo de vida?

- Prueba: preguntarle específicamente acerca de las personas que fueron enlistadas en la pregunta D1 pero no los enlisto en la pregunta D2.

D3. Durante los últimos meses –que tan satisfecho te sentiste cuando la(s) persona(s) te dijeron que le(s) había gustado tu estilo de vida.

- Mira la Tarjeta de satisfacción (muestre la Tarjeta de satisfacción) y dime la alternativa que mejor describa tu calificación.

1 2 3 4 5

- Anote la calificación en la parte inferior de la hoja de respuestas, en el número 3.

D4. Durante los meses pasados, -necesitaste que las personas que te conocen te hicieran saber si les gustaba tu estilo de vida?

- Mira la Tarjeta de necesidad (muestre la Tarjeta de necesidad) y dime la alternativa que mejor describa tu calificación.

1 2 3 4 5

- Anote la calificación en la parte inferior de la hoja de respuestas, en el número 4.

E. ASISTENCIA

E1. Cuando necesitabas que alguien te ayudara con las cosas de la casa o que te acompañe de compras o al médico, ¿a quienes les pasas la voz?

- **Si el sujeto es incapaz de dar el nombre de alguna persona, pasar a la pregunta E4.**
- **Si el sujeto nombre a una o más personas, pruebe a ver si le da un nombre adicional, preguntando –hay alguien más en el que pienses?**

E2. Durante los meses pasados –¿cuáles de esas personas te acompañaron o ayudaron con las cosas que necesitabas hacer?

- **Prueba: preguntarle específicamente acerca de las personas que fueron enlistadas en la pregunta E1 pero no los enlisto en la pregunta E2.**

E3. Durante los últimos meses –¿qué tan satisfecho te sentiste con lo ayuda, cuidado o apoyo recibido?

- **Mira la Tarjeta de satisfacción (muestre la Tarjeta de satisfacción) y dime la alternativa que mejor describa tu calificación.**

1 2 3 4 5

- **Anote la calificación en la parte inferior de la hoja de respuestas, en el número 3.**

E4. Durante estos últimos meses -¿cuán necesitado estabas de ayuda, cuidado o apoyo?

- **Mira la Tarjeta de necesidad (muestre la Tarjeta de necesidad) y dime la alternativa que mejor describa tu calificación.**

1 2 3 4 5

- **Anote la calificación en la parte inferior de la hoja de respuestas, en el número 4.**

F. PARTICIPACIÓN SOCIAL

F1. Con quienes te reúnes cuando quieres pasar un momento divertido?

- Si el sujeto es incapaz de dar el nombre de alguna persona, pasar a la pregunta F4.
- Si el sujeto nombre a una o más personas, pruebe a ver si le da un nombre adicional, preguntando –hay alguien más en el que pienses?

F2. Durante los meses pasados -¿con quiénes te reuniste para divertirte o entretenerte?

- Prueba: preguntarle específicamente acerca de las personas que fueron enlistadas en la pregunta F1 pero no los enlisto en la pregunta F2.

F3. Durante los meses pasados –¿qué tan satisfecho te sentiste las veces que te reuniste con estas personas para divertirte o entretenerte?

- Mira la Tarjeta de satisfacción (muestre la Tarjeta de satisfacción) y dime la alternativa que mejor describa tu calificación.

1 2 3 4 5

- Anote la calificación en la parte inferior de la hoja de respuestas, en el número 3.

F4. Durante estos últimos meses -¿cuán necesitado estabas de reunirte para divertirte o entretenerte?

- Mira la Tarjeta de necesidad (muestre la Tarjeta de necesidad) y dime la alternativa que mejor describa tu calificación.

1 2 3 4 5

- Anote la calificación en la parte inferior de la hoja de respuestas, en el número 4.

G. INTERACCIONES NEGATIVAS

G1. ¿Quiénes son las personas con las que generalmente discutes o que te pueden hacer enojar?

- Si el sujeto es incapaz de dar el nombre de alguna persona, no se aplica.
- Si el sujeto nombre a una o más personas, pruebe a ver si le da un nombre adicional, preguntando –hay alguien más en el que pienses?

G2. ¿Con cuales de estas personas discutiste o te hicieron enojar?

- Prueba: preguntarle específicamente acerca de las personas que fueron enlistadas en la pregunta G1 pero no los enlisto en la pregunta G2.

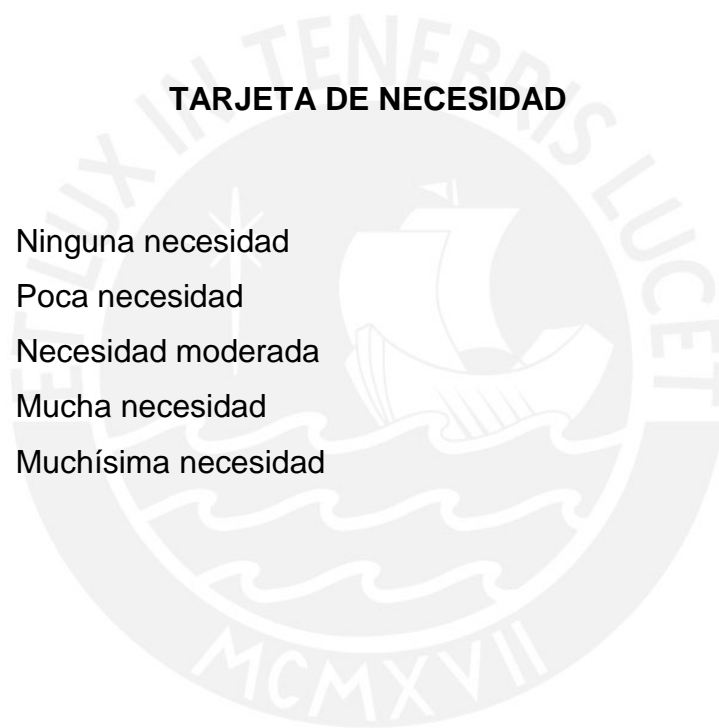


TARJETA DE SATISFACCIÓN

1. Muy insatisfecho
2. Poco satisfecho
3. Indiferente
4. Moderadamente satisfecho
5. Muy satisfecho

TARJETA DE NECESIDAD

1. Ninguna necesidad
2. Poca necesidad
3. Necesidad moderada
4. Mucha necesidad
5. Muchísima necesidad



TARJETA DE RESPUESTAS DEL INVENTARIO DE ENCUESTA DEL SOPORTE SOCIAL DE ARIZONA

Participante..... No..... Entrevistador.....

Edad..... Sexo.....

Miembros de las redes	A		B		C		D		E		F		G		Relación	Edad	Sexo	Distancia	Frec. Conv.
	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2					
1																			
2																			
3																			
4																			
5																			
6																			
7																			
8																			
9																			
10																			
Totales	3=		3=		3=		3=		3=		3=		3=						
	4=		4=		4=		4=		4=		4=		4=						

Anexo 4
Cuestionario de Evaluación de la Adhesión Terapéutica al Tratamiento
Antirretroviral (CEAT-VIH)
(Remor, E., 2002)

Durante la última semana

- ¿Ha dejado de tomar su medicación en alguna ocasión?
- Si en alguna ocasión se ha sentido mejor, ¿ha dejado de tomar su medicación?
- Si en alguna ocasión después de tomar su medicación se ha encontrado peor, ¿ha dejado de tomarla?
- Si en alguna ocasión se ha encontrado triste o deprimido, ¿ha dejado de tomar la medicación?

Siempre	Más de la mitad de la veces	Aproximadamente la mitad de las veces	Alguna vez	En ninguna ocasión

¿Recuerda qué fármacos está tomando en este momento? _____

¿Cómo calificaría la relación que tiene con su médico?

Mala	Algo mala	Regular	Mejorable	Buena
------	-----------	---------	-----------	-------

- ¿Cuánto esfuerzo le cuesta seguir con el tratamiento?
- ¿Cómo evalúa la información que tiene sobre los antirretrovirales?
- ¿Cómo evalúa los beneficios que le pueden traer el uso de los antirretrovirales?
- ¿Considera que su salud ha mejorado desde que empezó a tomar los antirretrovirales?
- ¿Hasta qué punto se siente capaz de seguir con el tratamiento?

Nada	Poco	Regular	Bastante	Mucho

- ¿Normalmente suele tomar la medicación a la hora correcta?
- Cuando los resultados en los análisis son buenos, ¿suele su médico utilizarlos para darle ánimos y seguir adelante?

No, nunca	Si, alguna vez	Si, aproximadamente la mitad de las veces	Si, bastantes veces	Si, siempre

¿Cómo se siente en general desde que ha empezado a tomar antirretrovirales?

Muy insatisfecho	Insatisfecho	Indiferente	Satisfecho	Muy satisfecho
------------------	--------------	-------------	------------	----------------

¿Cómo valoraría la intensidad de los efectos secundarios relacionada con la toma de antirretrovirales?

Muy intensos	Intensos	Medianamente intensos	Poco intensos	Nada intensos
--------------	----------	-----------------------	---------------	---------------

¿cuánto tiempo cree que pierde ocupándose de tomar sus medicinas?

Mucho tiempo	Bastante tiempo	Regular	Poco tiempo	Nada de tiempo
--------------	-----------------	---------	-------------	----------------

¿Qué evaluación hace de sí mismo respecto de la toma de los antirretrovirales?

Nada cumplidor	Poco cumplidor	Regular	Bastante	Muy cumplidor
----------------	----------------	---------	----------	---------------

¿Qué dificultad percibe al tomar la medicación?

Mucha dificultad	Bastante dificultad	Regular	Poca dificultad	Nada de dificultad
------------------	---------------------	---------	-----------------	--------------------

Desde que está en tratamiento ¿en alguna ocasión ha dejado de tomar su medicación un día completo/más de uno? (Si responde afirmativamente, ¿Cuántos días aproximadamente?

SI	NO

¿Utiliza alguna estrategia para acordarse de tomar la medicación? ¿Cuál?