



UNAM IZTACALA

Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Estudios Superiores Iztacala

ADHERENCIA AL TRATAMIENTO MÉDICO Y CALIDAD DE VIDA
EN PERSONAS QUE VIVEN CON VIH

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL TITULO DE
LICENCIADO EN PSICOLOGIA
P R E S E N T A (N)

ENRIQUEZ MORALES OSCAR
MANTEROLA MARCIAL MARCELA

Directora: Dra. **ANA LUISA MONICA GONZÁLEZ-CELIS RANGEL**

Dictaminadores: Mtra. **ASSOL CORTES MORENO**

Mtra. **MARGARITA CHÁVEZ BECERRA**



Los Reyes Iztacala, Edo. De México

SEPTIEMBRE 2011



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

TESIS PARCIALMENTE APOYADA POR:
PAPIIT EN EL PROYECTO NO.IN306710
SEP EDUCACION SUPERIOR FOLIO 20100000391

Agradecimientos.

Agradecemos el apoyo brindado por el equipo de Calidad de Vida y envejecimiento de la FES Iztacala, a nuestros compañeros de proyectos que a lo largo de este tiempo nos dieron sus opiniones para enriquecer este proyecto y sobre todo a la Dra. Ana por su tolerancia, motivación y confianza en nuestro trabajo. De igual manera reconocemos el apoyo metodológico, la disponibilidad para resolver nuestras dudas y comprensión de los problemas que atravesamos a lo largo de la aplicación, por parte de las Mtras. Assol Cortes y Margarita Chávez.

Agradezco y dedico este trabajo a mis padres, pues con sus consejos, perseverancia y apoyo incondicional; han sido y serán una razón más para seguir lograr mis metas. A mi hermano, le reitero lo importante que ha sido para mí su apoyo y motivación a lo largo de este proceso de formación profesional. A mis amigos y amigas, muchas gracias por los momentos de diversión que hicieron más ameno este camino, y por cada una de sus frases que me impulsaban a seguir adelante. Por último, y no menos importante, a Oscar por su entrega, dedicación y tolerancia en aquellas peleas que permitieron que este trabajo nos enorgulleciera a ambos y para que juntos lográramos cumplir con esta meta..

Atte. Marce

Dedico mis padres el esfuerzo que realizaron para que este momento se hiciera realidad este es su triunfo; a mi hermano Hasael por enseñarme a nunca darme por vencido y siempre terminar lo que inicio; a Marce por su presencia, persistencia, trabajo y empeño para lograr nuestra meta; a mis amigos (Carmen, Azul, Sara, José, Isra, Blanca, Soco, Ross, etc.) que me impulsaron y me apoyaron en todo momento.

Atte. Oscar.

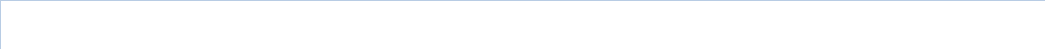
Este trabajo no habría sido posible sin el apoyo que nos brindó la Dra. Juana Arredondo, Dra. Alejandra Molina, el Dr. Tirso Clemades y la Psic. Paulina Guerra, es por eso que gran parte de esta tesis también es su trabajo, por guiarnos en los momentos en que los libros no eran suficientes.

Y por ultimo a todos aquellos que no mencionamos, no por falta de aprecio, sino por falta de espacio **“Gracias ☺”**.

INDICE

RESUMEN.....	1
INTRODUCCIÓN.....	2
CAPITULO I. VIRUS DE LA INMUNODEFICIENCIA HUMANA (VIH) Y SINDROME DE LA INMUNODEFICIENCIA ADQUIRIDA (SIDA).....	6
1.1 ¿Qué es el VIH? Y ¿Qué es SIDA?.....	7
1.2 ¿Cómo actúa el VIH?.....	8
1.3 Tratamiento Antirretroviral (TAR).....	10
1.4 Implicaciones psicológicas del VIH.....	13
CAPITULO II. CALIDAD DE VIDA.....	16
2.1 Definición de la calidad de vida.....	16
2.1.1 Calidad de vida en personas con enfermedades crónicas degenerativas.....	21
2.2 Importancia de la evaluación de la calidad de vida.....	23
2.3 Evaluación de la calidad de vida.....	25
CAPITULO III. CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON VIH.....	31
3.1 Calidad de vida en personas con VIH.....	31
3.2 Influencia de la adherencia al tratamiento en la evaluación de la calidad de vida de las personas con VIH.....	36
CAPITULO IV. ADHERENCIA TERAPEUTICA.....	38
4.1 ¿Qué es la adherencia terapéutica?.....	38
4.2 Variables que afectan la adherencia terapéutica.....	42
4.2.1 Variables sociodemográficas.....	42
4.2.2 Variables del tratamiento.....	43
4.2.3 Variables de la enfermedad.....	44
4.2.4 Relación médico-paciente.....	45
4.2.5 Variables psicológicas.....	46
4.3 Evaluación de la adherencia.....	49

CAPITULO V. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	52
5.1 Pregunta de investigación	52
5.2 Objetivo general.....	52
5.3 Objetivos específicos.....	52
5.4 Justificación.....	53
5.5 Hipótesis de investigación.....	53
CAPITULO VI. METODOLOGIA DE LA INVESTIGACIÓN.....	55
6.1 Tipo de investigación.....	55
6.2 Participantes.....	55
6.2.1 Criterios de inclusión.....	56
6.2.2 Criterios de exclusión.....	56
6.2.3Criterios de eliminación.....	56
6.3 Materiales.....	56
6.4 Instrumentos.....	57
6.5 Escenario.....	58
6.6 Definición de variables.....	58
6.6.1 Definición Conceptual.....	58
6.6.2 Definición operacional.....	60
6.7 Procedimiento.....	62
6.8 Análisis de datos.....	63
CAPITULO VII. RESULTADOS.....	65
7.1 Analisis descriptivos	65
7.2 Análisis de confiabilidad	67
7.3 Análisis correlacionales.....	67
7.4 Análisis de diferencias.....	68
7.4.1 Variables sociodemográficas.....	68
7.4.2 Variables clínicas.....	71



CAPITULO VIII. DISCUSIÓN.....75

CAPITULO IX. CONCLUSIONES.....82

BIBLIOGRAFÍA.....84

ANEXOS.....97

INDICE DE FIGURAS

Figura 1 Porcentajes de respuesta a pregunta ¿Cómo evalúa su salud?	63
Figura 2 Porcentajes del nivel de escolaridad de los participantes.....	64
Figura 3 Puntajes de adherencia (SMAQ) y calidad de vida (WHOQoL-BREF) en relación al sexo.....	67
Figura 4 Puntajes de adherencia (SMAQ) y calidad de vida (WHOQoL-BREF) en relación a con quién vive.....	68
Figura 5 Puntajes de adherencia (SMAQ) y calidad de vida (WHOQoL-BREF) en relación a las categorías de edad.....	69
Figura. 6 Puntajes de adherencia (SMAQ) y calidad de vida (WHOQoL-BREF) en relación el horario de toma de medicamentos.....	70
Figura 7 Puntajes de adherencia (SMAQ) y calidad de vida (WHOQoL-BREF) en relación al tiempo de diagnóstico.....	71
Figura 8 Puntajes de adherencia (SMAQ) y calidad de vida (WHOQoL-BREF) en relación al tipo de tratamiento.....	72



INDICE DE TABLAS

Tabla 1. Efectos secundarios más comunes de los antirretrovirales.....	12
Tabla 2. Áreas y facetas del instrumento de calidad de vida (WHOQoL-Bref).....	59
Tabla 3. Medidas descriptivas de adherencia terapéutica y calidad de vida.....	64
Tabla 4. Correlaciones entre las dimensiones del WHOQoL-Bref y el SMAQ.....	66
Tabla 5 Puntajes de adherencia (SMAQ) y calidad de vida (WHOQoL-BREF) en relación al nivel de escolaridad.....	67

INDICE DE ANEXOS

Anexo 1. Consentimiento informado.....	101
Anexo 2. Ficha de datos sociodemográficos.....	102
Anexo 3. Instrumento WHOQoL-BREF	103
Anexo 4. Instrumento SMAQ.....	109
Anexo 5. Propuesta de intervención	110
Anexo 5-A Sesión 1.....	117
Anexo 5-B. Sesión 2.....	119
Anexo 5-C. Sesión 3.....	121
Anexo 5-D. Sesión 4.....	123
Anexo 5-E.Sesión 5.....	125
Anexo 5-F.Sesión 6.....	127
Anexo 5-G .Sesión 7.....	129
Anexo 5-H. Sesión 8.....	131

RESUMEN

El objetivo de la presente investigación fue determinar la relación entre adherencia terapéutica y la calidad de vida percibida en personas con infección por VIH, así como examinar las asociaciones entre dichas variables y datos sociodemográficos y clínicos. Se contó con la participación de 100 pacientes que viven con infección por VIH, con una media de edad de 37.7 años, quienes reciben atención integral en una clínica del municipio de Naucalpan, Estado de México. A las personas se les invitó a participar de manera informada aplicándoles los siguientes instrumentos: Ficha de datos sociodemográficos, el instrumento *Simplified Medication Adherence Questionnaire* (SMAQ) para evaluar adherencia y finalmente el instrumento *World Health Organization Quality of Life Questionnaire* en su versión breve en español (WHOQoL-BREF) para evaluar su calidad de vida. Los resultados muestran que los participantes tienen una adherencia del 85% y se obtuvieron correlaciones positivas entre adherencia al tratamiento médico y calidad de vida ($r = .3$, $p < .01$). Asimismo se evaluó la diferencia en el nivel de adherencia terapéutica a partir del indicador socio-demográfico, ¿con quién vive?, encontrando diferencias significativas en el nivel de adherencia ($F_{(3,96)} = 4.221$, $p < .008$), siendo mayor cuando el participante reportó vivir con su pareja o solo. Además se encontraron diferencias ligeramente significativas entre los puntajes de calidad de vida en función del nivel de estudios de los participantes ($F_{(5,9)} = 3.111$, $p < .012$), obteniéndose mayores puntuaciones de calidad de vida, cuando los participantes contaban con estudios posgrado y de bachillerato. A partir de estos resultados, se puede concluir que existe una relación entre adherencia y la calidad de vida de las personas infectadas por el VIH, además de que el vivir con pareja o solo, es uno de los factores que influye en su adherencia. Mientras que la calidad de vida es mayor cuando se tienen estudios de bachillerato o de posgrado.

Palabras clave: Adherencia al tratamiento médico, calidad de vida, VIH.

INTRODUCCIÓN

La calidad de vida ha cobrado desde hace algunos años un importante papel dentro de las ciencias de la salud, como lo es la Psicología. Dicho constructo es percibido de manera diferente por cada persona, y es aún más distinto si la persona vive con una enfermedad crónica degenerativa. Es por ello que no solo es importante estudiar la progresión de una enfermedad crónica o buscar los factores de riesgo o protección, sino que las acciones se están enfocando a los aspectos que afectan la calidad de vida del enfermo.

El aporte de la psicología en este campo, se encuentra ubicado en la esfera subjetiva de las personas, como un componente esencial entre los elementos determinantes de la calidad de vida, ya sea relacionada con la salud o con la enfermedad, tal es el caso del Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) y el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA).

En el año 2000, la infección por el VIH/SIDA pasó a ser considerada una enfermedad crónica, por la OMS, lo que provocó que surgiera un gran interés en la consideración de la calidad de vida de estos pacientes, además de la apertura de las instituciones para distribuir medicamentos antirretrovirales, contribuyendo así a la mejora en la calidad de vida de las personas que viven con esta enfermedad.

Estadísticamente México ocupa el lugar 17° de prevalencia de infección en América Latina, y es el segundo país con 220,000 personas viviendo con VIH después de Brasil con 730, 000 según datos del Centro Nacional para la prevención y control del VIH/SIDA (CENSIDA) hasta el año 2010¹. En el 2008, con base en la distribución porcentual de las defunciones a causa del SIDA, por entidad federativa, Veracruz concentró el 15%, siguiéndole el Distrito Federal con 9.8% y el Estado de México con 8.7%. En relación a la incidencia de casos de SIDA detectados en México para el 2000 fue de 8644 habitantes por año, para el 2005 de 7242, para el año 2008 fue de 5243, y para el 2010¹ fue de 3544 casos,

¹ Actualizado hasta noviembre del 2010

para el año 2011² se han reportado 566 casos hasta marzo del mismo año (CENSIDA, 2009, 2010, y 2011).

Si bien se ha reducido el número de incidencias gracias a las oportunas campañas de prevención, el número de personas que viven con VIH/SIDA, tiene problemas como son la falta de información, la discriminación, y falta de apoyo, a pesar de los avances en leyes, son necesarios, programas de intervención para personas que viven con VIH/SIDA.

Para una persona el hecho de saber que vive con VIH/SIDA presupone enfrentarse a diversas crisis, una de ellas es la enfermedad en sí. Si un padecimiento leve puede hacer que un individuo y su familia entre en conflicto, con más razón lo podrá hacer el conocer que uno de sus miembros padece una enfermedad crónica, como es el caso de la infección por VIH.

La enfermedad no sólo tiene repercusiones para el propio paciente, sino también para las personas que la rodean, pues la manera en que los familiares afrontan la situación va a influir en cómo lo haga el enfermo, por tanto la forma en que se aborde la situación en la familia de un enfermo estará fuertemente asociada al impacto emocional condicionado por múltiples temores, mitos e ignorancia que, en ocasiones, llevan al rechazo de la persona que vive con el VIH/SIDA (Vera & Estrada, 2004).

Un aspecto relevante en la infección por VIH es la importancia que tiene la terapia antirretroviral, la cual está consiguiendo alargar la fase asintomática de la infección, alentando su progresión hacia el SIDA y transformándola en un proceso crónico, por lo que es importante la evaluación de la calidad de vida y el nivel de adherencia de estas personas.

Considerando la importancia de la calidad de vida y la adherencia al tratamiento, el presente trabajo tiene como objetivo el determinar la relación entre ambas variables en personas que viven con VIH, esto con la finalidad de obtener datos confiables que permitan estructurar intervenciones psicológicas enfocadas a mejorar la adhesión terapéutica,

² Actualizado hasta marzo del 2011

considerando tanto variables relacionadas a las misma como aspectos emocionales que influyen en ella.

Con dicho fin, el presente trabajo se ha estructurado de la siguiente manera. En el primer capítulo se describen algunas características de la infección por VIH, las etapas de la enfermedad, los estilos de afrontamiento que utilizan los pacientes que en ocasiones se resisten esta enfermedad, la importancia de la terapia antirretroviral y los efectos psicológicos que se presentan, todos estos aspectos que son importantes para comprender complejidad de la enfermedad. En el segundo capítulo se hace referencia al concepto de calidad de vida, donde se incluyen algunas definiciones y dimensiones que integran a este constructo, además de describir varios de los instrumentos utilizados en investigación para evaluarlo. En el tercer capítulo, se enfatiza la influencia de la enfermedad y del tratamiento en la calidad de vida de estos pacientes y de igual forma se describen instrumentos especializados a valorar la calidad de vida de acuerdo a las características de la enfermedad. El cuarto capítulo, se destaca la importancia de la adherencia terapéutica y las conductas que implica, así como los factores que facilitan y/o limitan que los pacientes se adhieran a su cuidado, tanto farmacológico, alimenticio y de actividad física, revisando finalmente los diferentes instrumentos que se han validado con el propósito de evaluar el nivel de adherencia de estos pacientes.

En el quinto capítulo, se presenta la justificación del presente trabajo, y los objetivos generales y específicos, respectivamente. En el sexto capítulo se describe el método, las características del estudio, los participantes, los criterios de inclusión y los instrumentos utilizados para evaluar la calidad de vida y adherencia. En el séptimo capítulo se presentan los resultados cuantitativos de los datos que se obtuvieron.

En el octavo capítulo se discuten los resultados obtenidos través de los instrumentos con los datos obtenidos por investigaciones similares, así como las asociaciones encontradas entre las variables y los resultados cualitativos obtenidos de aquellas aplicaciones que se realizaron en forma de entrevista, además se describe una propuesta de intervención de corte cognitivo-conductual, diseñada a partir de los datos cuantitativos y

cualitativos obtenidos en la investigación. La relevancia de esta propuesta radica en los beneficios que puede traer consigo la adherencia terapéutica, como la calidad de vida, la obtención en un mayor nivel de los antirretrovirales y la importancia de buen automanejo de las emociones. En este apartado se describen los objetivos de cada una de las sesiones de manera general, pues en los anexos se describen los aspectos didácticos de cada sesión. En el capítulo noveno se realizan las conclusiones de los hallazgos más relevantes del estudio.

Por último en los anexos se incluyen los instrumentos de evaluación y las cartas descriptivas de la intervención propuesta.

CAPITULO I.

**VIRUS DE INMUNODEFICIENCIA HUMANA (VIH) Y
SINDROME DE INMUNODEFICIENCIA ADQUIRIRDA
(SIDA)**

*“Estoy aquí para decir que es algo que puede ocurrirle a cualquiera,
Incluso a mí.”
Magic Johnson (1991)*

Con el paso de los años, la infección por el VIH ha pasado a ser considerada una enfermedad crónica, por lo que un aspecto que está cobrando un gran interés es la consideración de la calidad de vida de estos pacientes. Es importante resaltar, que a pesar de los grandes avances clínicos y farmacéuticos para controlar dicha enfermedad, esta sigue en aumento (Varela, Salazar & Correa, 2008). Se estima que 33.4 millones de personas viven con el VIH en el mundo; en México reportan que el VIH se ha convertido en la séptima causa de muerte en hombres de edades entre 14 y 65 años, a nivel nacional; hasta el año 2008 según datos del SINAIS, ocupaba el 15° lugar en defunciones. Del total de casos, actualmente el Distrito Federal reporta 22, 126 casos, teniendo así el 16.9% de los casos totales y el Estado de México, reporta 14, 453 casos, con el 11% de los casos a nivel nacional (Registro Nacional de casos de SIDA, 2009); estas cifras los convierte así en los estados que reportan una mayor cantidad de infectados.

Según González-Puente (2001) las personas contagiadas por el llamado Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH), se ven afectadas de manera global, esto se manifiesta en diferentes áreas: en lo físico, algunos de los síntomas que suelen presentarse a lo largo de la enfermedad son fiebre, dolor en diferentes partes del cuerpo, diarrea, etc. (Aguilar, 2000); en lo que concierne a lo psicológico los aspectos que suelen presentarse son depresión, angustia, ira, negación e intentos suicidas. En lo social, la condición seropositiva conlleva reacciones importantes dentro del área familiar, laboral y de amistades, pues ante la noticia del diagnóstico se presentan diferentes emociones y sentimientos de parte de todos los que rodean a la persona y de sí mismo (Vera & Estrada, 2004). Todos los factores antes

descritos afectan de manera considerable la calidad de vida del paciente con VIH, en cualquiera de las diferentes fases en la que se encuentre, es por ello que durante los últimos años se ha puesto un importante énfasis en el estudio de la calidad de vida de las personas seropositivas.

A lo largo de este capítulo se abordarán las características de la infección por VIH, sus síntomas iniciales, diferenciaremos entre el término VIH y SIDA, cuáles son las manifestaciones clínicas, los factores de riesgo que están presentes en la evolución de la enfermedad, y se destacarán los aspectos psicológicos de la misma y la importancia de los tratamientos médicos que existen para controlar la infección.

1.1 ¿Qué es el VIH? y ¿Qué es SIDA?

El conocimiento sobre el agente causal del SIDA (llamado agente etiológico), las relaciones entre el virus y el ser humano que lo alberga (hospedero), sus interacciones y mecanismos de daño celular, han sido fundamentales para la investigación y la terapéutica, ya que proporcionan una base cada vez más sólida para enfrentar y definir las estrategias de control de esta epidemia (Arias, 2003).

El VIH es el Virus de Inmunodeficiencia Humana identificado en 1984, quien puede destruir las defensas naturales del sistema inmunológico humano y es el causante del (SIDA) Síndrome de Inmunodeficiencia Humana (Gatell, et al, 2004; Murray, Rosenthal & Pfaller, 2006). A diferencia de la mayoría de las enfermedades infecciosas, en la que la enfermedad aparece días o semanas después del contagio, el SIDA puede presentarse años y posiblemente decenios después de la infección inicial por VIH.

Según Fernández (en Soto, 2002) el VIH significa (V) Virus con gran capacidad de mutación, ataca las células del sistema inmunológico, para reproducirse y sobrevivir necesita estar dentro de otras células vivas, (I) Inmunodeficiencia, significa que el sistema inmunológico está disminuido y no es capaz de defender eficazmente al organismo contra el ataque de microorganismos (H) Humana, virus que solamente puede aprovecharse de los

seres humanos. Existen dos clasificaciones de este virus VIH-1 que es el causante de la pandemia, y VIH-2 el cual hasta la fecha se ha situado en África Occidental, con una proporción relativamente pequeña de casos y fue descubierto en 1986. Es por este motivo que durante dicha investigación solo se hará referencia a VIH-1 a pesar de no nombrarlo así.

1.2 ¿Cómo actúa el VIH?

El VIH pertenece a la familia de los retrovirus los cuales poseen una cadena de Ácido Ribonucleico (ARN) constituida por dos hebras idénticas y de polaridad positiva en su interior, la cual será transcrita al entrar a la célula; pertenece a la clasificación de Lentivirinae o lentivirus lo cual quiere decir que no provoca algún síntoma o cuadro clínico hasta que la enfermedad ya está avanzada (Murray, Rosenthal & Pfaller 2004). El virus tiene un tiempo de vida media en el plasma de 6 hrs aproximadamente, con esto se elimina la idea de que el virus al entrar a un organismo entra en periodo de letargo.

El VIH tiene una forma icosaédrica de 100-150 nm de diámetro, tiene envoltura lipídica y glucoproteica que le ayuda a confundir a la “célula blanco”³ (Tortora & Grabowsky, 2002). Debajo de esta existe otra envoltura de proteínas, algunas asociadas al ARN. Cada virus consta de dos copias de ARN que se transcribe en ácido desoxirribonucleico (ADN) de doble hebra, este se va a incluir en el ADN de la célula infectada, una vez dentro de la célula se replicará el virus a partir del nuevo “ADN proviral” (Muñoz en Cobo, 2004, Gatell, et al, 2004).

La infección por VIH se describe en: 1) Unión, 2) Entrada de la células susceptibles tras de la unión, 3) Direccionamiento del virón al lugar en donde se reproducirá, 4) Descubrimiento del virón, 5) Síntesis de proteínas y replicación del ADN, 6) Maduración de las partículas virales y 7) Liberación de la célula propagación del virus dentro del huésped (Nester, Nester, Anderson & Roberts, 2007).

³ El VIH ataca esencialmente células T4 (las cuales desempeñan funciones de orquestación de las acciones del sistema inmunitario) disminuyendo en una velocidad aproximada de 20 millones de células cada día; también puede afectar células del sistema neurológico central. Es posible que sinteticen 100,000 millones de copias del virus al día (Tortora y Grabowsky 2002).

Durante la **unión** (absorción), el VIH debe unirse a dos moléculas claves de la superficie de la célula antes de poder entrar como si fueran *la llave* de entrada a la célula.

- El siguiente paso es la **entrada**, la envoltura del virus (virón) se fusiona con la membrana de la célula huésped, enseguida es liberada la carga de ARN el cual permanece en una envoltura.
- El tercer paso es **dirigirse al lugar de la replicación viral**, se traslada el virón al núcleo de la célula, para realizar la réplica, este proceso se conoce muy poco cómo ocurre.
- El cuarto paso **desenvolvimiento**, se separa la capa que cubre al ARN y entra al núcleo.
- En el quinto paso se realiza la **replicación** del ARN a ADN viral.
- El sexto paso **maduración**, ensambla el ADN viral incluyendo la capa que cubre a las nuevas copias de ADN viral.
- El séptimo paso es **la liberación de las células** en donde se construyen nuevas células virales las cuales están listas para infectar a otras células sanas.

Para Díaz (1996) la enfermedad del VIH/SIDA es lenta y evolutiva (Lentivirus) que se explica a través de cuatro etapas que son:

• *Periodo de ventana o Window Period*: Este es el periodo en que el sistema inmunológico no detecta el virus, es por eso que tampoco las pruebas lo detectan ya que la cantidad de defensas que la prueba puede medir no es suficiente. Éste dura de 3 a 6 meses aproximadamente; sin embargo, desde que el VIH entra en el organismo comienza a destruir las defensas.

- *Seropositivo*: En este periodo ya es detectada la presencia del virus, pero en la mayoría de los casos la persona no presenta síntomas. Este periodo dura de cinco a diez años aproximadamente. Pero la persona portadora del virus es capaz de transmitirlo por las formas y mecanismos ya conocidos.

- *Etapa sintomática*: Al ir avanzando esta infección se presentan algunos malestares como fiebres, diarreas, pérdida de peso, sudoración nocturna, etc., sin embargo, sólo mediante estudios detallados se puede determinar si corresponden al VIH o a otra causa, lo cual se presenta con mucha frecuencia (Soto, 2002).

- *SIDA*: Es la etapa final de la infección del VIH y se identifica porque el sistema de defensas se encuentra demasiado dañado, además de aparecer enfermedades producidas por el virus que reciben el nombre de infecciones oportunistas.

Finalmente, en lo que concluye la enfermedad es en la muerte, por ello que un paciente diagnosticado con esta enfermedad requiere atención interdisciplinaria. Pues como menciona Juárez (en Aguilar, 2000) conocer y comprender la enfermedad del VIH/SIDA implica abordarla como un fenómeno el cual presupone considerar agentes y factores psicológicos, biológicos, sociales, culturales, etc.”

1.3 Tratamiento Antirretroviral (TAR)

La terapia antirretroviral (TAR) ha evolucionado desde la aparición en 1987, de la Zidovudina (AZT) pasando por la terapia de combinación (Villasís, 2004).

Según la Secretaria de Salud (2009) el tratamiento antirretroviral (TAR) tienen los objetivos: **Clínicos**: Prolongar la vida y mejorar la calidad de vida (disminuir o evitar las hospitalizaciones, disminuir la morbilidad); **Inmunológicos**: Preservar o restaurar el sistema inmune (incremento de linfocitos CD4+). **Viroológicos**: Reducir la carga viral a <50 copias/ml por el mayor tiempo y tan bajo como sean posibles (lo ideal sería de menos de 50 copias/ml).

En la actualidad la Secretaría de Salud tiene en su lista de medicamentos antirretrovirales 25 fármacos a partir de los cuales se constituyen los esquemas de tratamiento a los pacientes que viven con VIH, los cuales son agrupados en 5 clasificaciones de acuerdo a su nivel de acción de la infección del VIH estos son: Inhibidores de la Transcriptasa Reversa Análogos a Nucleósidos (**ITRAN**), Inhibidores de la Transcriptasa Reversa No Nucleósidos (**ITRNN**), Inhibidores de la Proteasa (**IP**), Inhibidores de la Entrada (**IE**) e Inhibidores de la Integrasa (**II**).

Estos tratamientos se agrupan según las características del paciente pero en general se inicia con cuadros básicos y se cambia según lo requiera la persona, algunos de los tratamientos que propone la Secretaría de Salud (2009) son:

1) BÁSICO

2 ITRAN + ITRNN

2) AVANZADO

2ITRAN + 1 IP/r

3) Por último se maneja un esquema que funciona a partir de tres tipos de nucleótidos, y este tratamiento debe ser aprobado por un consejo médico (Guía de tratamiento antirretroviral de las personas con VIH, Secretaría de Salud, 2009).

El TARV puede provocar distintas consecuencias debido a los efectos del medicamento como puede ser los que se muestran en la tabla 1.1

Tabla 1 Efectos secundarios más comunes de los Antirretrovirales

Genérico	Comercial	Tipo de ARV	Efectos secundarios
Abacavir (ABC)	Ziagenavir	ITRAN	Náuseas, vómito, fiebre, cefalea, diarrea, Salpullido o erupción y anorexia.
zidovudinan (ADT)	Ritonavir	TRAN	Anorexia y náuseas.
Didanosina (ddI EC)	Videx EC	ITRAN	Diarrea, dolor abdominal, náuseas y vómitos.
Lamivudina (3TC)	3TC	ITRAN	Cefalea, fatiga, náuseas, diarrea, Salpullido o erupción y dolor abdominal.
Estavudina (D4T)	Zerit	ITRAN	Náuseas, vómitos, dolor abdominal, diarrea, alteraciones del sueño y nerviosismo.
Efavirenz (EFV)	Stocrin	ITRNN	Salpullido o erupción, síntomas del sistema nervioso central (somnolencia, insomnio, confusión, amnesia, problemas de concentración, agitación, alteraciones de personalidad, alucinaciones y euforia).
Nevirapina (NVP)	Viramune	ITRNN	Salpullido o erupción (algunos severos y requieren hospitalización Ej: necrólisis tóxica de epidermis), fiebre, náuseas, cefalea, alteración de la función hepática.
Indinavir (IDV)	Crixivan	IP	Náuseas, gusto metálico, dolor abdominal, cefalea, mareos, hiperbilirrubinemia asintomática
Ritonavir (RTV o r)	Norvir	IP	Náuseas, vómitos, diarrea, cefalea, dolor abdominal y anorexia.

El avance de la enfermedad, la presión de tomar los medicamentos, así como los efectos secundarios de estos, el apoyo social e incluso la fase de aceptación en que la persona se encuentra en función de la enfermedad, son factores psicológicos, que influyen en la adherencia (Olvera & Soria 2008).

1.4 Implicaciones de psicológicas del VIH

La infección por VIH como todo acontecimiento patológico no solo afecta o altera uno o más órganos, una de las principales repercusiones en las personas portadoras de este virus son las psicológicas, estas implicaciones variarán según: el estadio de infección, el grado de los problemas físicos que se presenten, las características de personalidad del afectado, la vulnerabilidad individual, cómo haya afrontado situaciones estresantes anteriormente y el tipo de recursos que disponga (De Vita, en Díaz, 1996; Catalán, en Arranz & Carrillo de Albornoz, 1994).

El SIDA tiene además una serie de consecuencias sociales relacionadas con la discriminación, que agravan estos trastornos (Soberanes, 2010), pues dicha enfermedad suele ser recibida con temor y rechazo. A esto se añade que en muchos casos la infección VIH afecta al sistema nervioso central, disminuyendo las funciones superiores del individuo, la capacidad de afrontar la enfermedad y provoca alteraciones cognitivas y motoras que llegan a ser detectadas por el mismo paciente.

En lo que respecta a las relaciones que se establecen con la familia, pareja y amigos, puede verse afectada tanto de manera positiva como negativa, es decir, depende de la actitud que estas personas tomen en relación al portador, lo cual le puede generar a éste aislamiento o agresividad para con ellos; siendo las redes sociales (familia, amigos, pareja etc.) parte fundamental de la adherencia al TAR (Landeró, Orejudo & Carrobbles, 2010). En general, las personas relacionadas con los afectados casi siempre sienten los efectos emocionales del VIH al enterarse de los problemas de su ser querido; además, de que tendrán una pena mayor si el enfermo muere de SIDA.

Sin embargo, uno de los momentos más difíciles es cuando se saben seropositivos, etapa en la cual pueden experimentar conmoción o crisis, confusión, desconcentración, coraje, infinidad de cuestionamientos, etc., además se ve activada una angustia de muerte. En estos momentos, es cuando el paciente comienza a formar cogniciones no funcionales, que le producen en algunos casos, angustia, depresión y estrés que en determinado momento puede llegar a empeorar la calidad de vida del paciente (Santelices, en Moreno, 2009). Estos procesos cognitivos se presentan en una serie de estadios (Alfárez, Galindo & Viñolo, 1996):

Estadio de choque: donde los pacientes experimentan temor al rechazo y al abandono, miedo al deterioro físico, ideas suicidas, impotencia, desesperación, autocensura y culpabilidad.

Estadio de negación: este parece ser un sistema de defensa en el cual el paciente no reconoce el suceso, esto se manifiesta repitiéndose pruebas más de dos veces o intentando encontrar un error en el diagnóstico.

Estadio de depresión: este se manifiesta por actitudes tales como el retraimiento, apatía, desinterés en actividades que realizan comúnmente; afecciones en memoria a corto y largo plazo, acompañado de una desconcentración continua, pensamientos e intentos suicidas en muchos casos, desinterés social.

Estadio de rabia e ira: ambas conductas tienden a ser dirigidas sobre todo a la familia, amigos, pareja, personal de salud y sobre todo hacia sí mismo.

Estadio de negociación: la persona establece un trato consigo mismo para así reiniciar su vida, continuar con sus actividades, alcanzar sus metas.

Estadio de aceptación: finalmente el paciente reconoce su condición de seropositivo o portador de VIH, para comenzar a asimilar otros aspectos de su vida como relaciones de pareja, medidas de salud y su muerte.

Hay personas que prefieren no hablar de su enfermedad, ya sea porque no están bien informados, están deprimidos o con un gran choque para afrontar los problemas que surjan. También existen quienes utilizan su diagnóstico como una barrera para no permitir que otros se acerquen, lo que los lleva al aislamiento emocional (Ramírez & Guerrero, 2005). El saber afrontar cada una de las etapas emocionales de la enfermedad, podría predecir si la adherencia al TAR resultará un éxito o un fracaso, teniendo consecuencias en la calidad de vida más aceptable o menos aceptable a la persona (Vinaccia, Fernández, Quinceno, López & Ojalvaro, 2008).

CAPITULO II.

CALIDAD DE VIDA

“Así como la buena salud es importante para gozar de la vida, Disfrutar de la vida es importante, a su vez, para mantener buena salud”

Skinner y Vaughan (1983)

Una de las preocupaciones de los profesionales de la salud en los últimos años es la relacionada con la calidad de vida. Pero la interrogante es ¿Qué es calidad de vida? ¿Cómo puede evaluarse? ¿Cuáles son los indicadores que permiten saber si una persona o en dado caso un paciente tiene una buena calidad de vida?. Con base en lo anterior, el presente capítulo tiene como propósito revisar los diferentes conceptos que se han venido desarrollando para explicar qué es calidad de vida, así como describir cuál es la importancia de su evaluación y cómo es que se valora; además de referir como esta se ve modificada cuando el individuo enferma.

2.1 Definición de la calidad de vida

El estudio de la calidad de vida constituye un área de interés que atañe a múltiples profesiones. El término “calidad de vida” apareció en el año 1975, y aunque los orígenes de este concepto se sitúan en el ámbito de la medicina, el interés por él se ha extendido a otras disciplinas, como la sociología y la psicología (Moreno & Ximénez, 1996).

Para comprender el concepto de calidad de vida tiene que entenderse como un concepto multidimensional, debido a la existencia de factores de naturaleza sociocultural biológica y psicológica en su configuración (Carpio, Pacheco, Flores & Canales, 2000); por ejemplo, en el aspecto psicológico se pueden mencionar factores como : lo social, el trabajo, comportamiento, espiritualidad, aspectos generales del medio ambiente etc., por mencionar algunos (González-Celis, Tron & Chávez, 2009; Velarde-Jurado & Avila-Figueroa, 2002).

Actualmente el concepto es visto más como la evaluación que realiza el individuo con respecto a la salud, relacionada con el grado de funcionamiento social, físico y cognitivo, a la movilidad y el cuidado personal para realizar las actividades cotidianas, así como el bienestar emocional y la percepción general de la salud (Contreras, Espinosa, Gutiérrez & Fajardo, 2006).

La percepción de calidad de vida está relacionada con la salud, razón por la cual se expresa en términos de bienestar, como un proceso dinámico cambiante, que varía según el sistema de valores de los individuos, es por ello que algunos teóricos e investigadores consideran que el componente esencial y determinante de este concepto es la percepción subjetiva de cada persona (Schwartzmann, en Riveros, Castro & Lara-Tapia, 2009).

Un punto importante a considerar es que para llegar a una definición de calidad de vida, esta debe plantearse dentro de una perspectiva cultural, ya que es un concepto que cambia con las épocas y los grupos sociales (Ardila, 2003). Este concepto está relacionado con el bienestar social y depende de la satisfacción de las necesidades humanas y de los derechos positivos (libertades), modos de vida, trabajo, servicios sociales y condiciones ecológicas. Estos son elementos indispensables para el desarrollo del individuo y de la población; por tanto caracterizan la distribución social y establecen un sistema de valores culturales que coexisten en la sociedad (Tuesca, 2005).

Además del aspecto social y cultural, también es importante considerar la importancia de los aspectos positivos del estilo de vida, tales como amar, trabajar, reír, aprender; así como la importancia de conocerse a sí mismo, a otros y a su medio ambiente; su misión en la vida y las formas de existencia en este planeta son tan importantes como conocer las consecuencias de un estilo de vida inadecuado (Soto, 2002).

A pesar del interés que se ha venido presentando en la calidad de vida, es importante constatar que no existe una definición acertada. Distintos autores utilizan diferentes definiciones implícitas pero no las explicitan. En general se refieren a una propiedad que tiene el individuo para experimentar situaciones y condiciones de su

ambiente dependiendo de las interpretaciones y valoraciones que hace de los aspectos objetivos de su entorno. Es por ello que se ha llegado a considerar al concepto calidad de vida como una combinación de elementos objetivos y de la evaluación individual de dichos elementos.

En el esfuerzo de llegar a una definición de calidad de vida, Ardila (2003) menciona que se han separado los aspectos objetivos y subjetivos o percibidos. Este autor describe como principales factores en el estudio de la calidad de vida a los siguientes aspectos: bienestar emocional, riqueza material, trabajo y otras formas de actividad productiva, relaciones familiares y sociales, seguridad e integración con la comunidad.

Dentro de los indicadores objetivos están referidos a realidades presentes en el hábitat físico y social de la persona, que pueden centrarse en salud, comodidad, riqueza y amor. A estos elementos hay que añadir un componente emocional que consiste en un sentimiento de satisfacción, un estado de ánimo positivo, determinado, asimismo, por otros elementos de índole psicológica y/o conductual (Rodríguez-Marín, Pastor & López-Roing, 1993).

El aporte de la psicología en este campo se encuentra en la ubicación de la esfera subjetiva de las personas como un componente esencial entre los determinantes de calidad de vida. Es por ello que hay que remitirse a la construcción interior de la persona, que es la subjetividad con la que procesa internamente el mundo que le rodea, lo cual es necesario retomar para una definición integral de calidad de vida (Palomar, en Barbosa, 2001).

Después de analizar algunos de los elementos que se han tomado en cuenta para definir la calidad de vida, es importante revisar algunas de las definiciones que se han elaborado acerca de la misma. Por ejemplo, Morales y Esparcía (2008) la definen como la evaluación de la persona realizada sobre su grado de bienestar en diversos dominios de la vida, considerando el impacto que en estos ha podido provocar una enfermedad tanto física como mental y sus consecuencias.

Hay definiciones más amplias de calidad de vida que intentan incluir múltiples conceptos, como ausencia de alteraciones físicas, necesidades cubiertas, libertad y tiempo libre. La definición de la OMS, por ejemplo, indica que calidad de vida es “la percepción adecuada y correcta que tiene de sí misma una persona en el contexto cultural y de valores en que está inmersa, en relación con sus objetivos, normas, esperanzas e inquietudes. Su percepción puede estar influida por su salud física, psíquica, su nivel de independencia y sus relaciones sociales”. En el área de los trastornos adictivos el concepto de calidad de vida ha sido aplicado en términos de funcionamiento, bienestar y satisfacción con la vida. (OMS, 1999 en Tuesca, 2005).

Para Carpio, Pacheco, Flores y Canales, (2000) la calidad de vida puede ser concebida como “*la resultante funcional del estado conjunto de las condiciones biológicas, socioculturales y psicológicas de los individuos, estado que define el modo en que éstos se ajustan a las situaciones cotidianas en su comportamiento, como modo de existencias práctica, tiene lugar, así como los resultados que dicho ajuste sobre el ambiente y sobre el propio organismo.*”(p 4). Como se puede apreciar esta definición hace evidente que la calidad de vida no es un concepto unidisciplinariamente delimitado, sino que es constructo de interés a varias de las ciencias de la salud.

Para Sánchez-Sosa y González-Celis (2006) el concepto calidad de vida abarca tres dimensiones globales

- a) Aquello que la persona es capaz de hacer, el estado funcional
- b) El acceso a los recursos y las oportunidades
- c) La sensación de bienestar

Siendo las dos primeras objetivas y la tercera subjetiva, estas dimensiones se pueden apreciar en la definición propuesta por Cardona, Estrada y Agudelo (2006), quienes describen la calidad de vida como un término que pertenece a un universo ideológico, no tiene sentido si no es en relación con un sistema de valores, y los términos que le han precedido en su genealogía ideológica remiten a una evaluación de la experiencia que de su

propia vida tienen los sujetos; tal evaluación no es un acto de razón, sino más bien un sentimiento.

En relación con lo anterior, la definición más integradora del concepto de calidad de vida, es aquella que describe su relación con el bienestar psicológico, la funcionalidad social y económica, la satisfacción de vida, el apoyo social y el nivel de vida (Katsching, en Acuña, 2006)

Secchi (en Escalante, 1999) analiza el concepto de calidad de vida como un fenómeno transcultural y subjetivo; y a diferencia de otros autores sostiene que no existe ni “mucha” ni “poca” calidad, sino sencillamente se tiene o no; la vida tiene calidad cuando se vive con ella. Cabe mencionar, que la transculturación es el elemento que no permite generalizar el concepto pues aun dentro de una misma cultura, y hasta dentro de un mismo nivel económico, cada individuo tiene su medida de calidad de vida.

Una de las definiciones más completas, es la desarrollada por Cella y Cherin (en Valencia, 2007) la cual permite que este constructo sea valorado, la calidad de vida para estos autores es la evaluación del paciente sobre su satisfacción con su nivel de funcionamiento comparado con lo que ellos perciben como lo posible o ideal. De igual manera, mencionan que dicho constructo relacionado con la salud se refiere a la extensión con la que nuestra expectativa de bienestar físico, emocional y social se ve afectado por la condición médica o su tratamiento.

Sánchez-Sosa y González-Celis (2006) identifican tres perspectivas para enmarcar aspectos importantes de la calidad de vida, los cuales son: a) en general, b) relacionada con la salud y c) la específica para cada enfermedad. Estas perspectivas retoman un aspecto que también es importante dentro de la calidad de vida: la aparición de alguna condición médica, que para el presente trabajo hace referencia a la infección por VIH., pues se debe considerar que calidad de vida no es la misma antes y después de la aparición de la enfermedad. Es por ello, que nos enfocaremos a analizar la definición de la calidad de vida en personas que viven con una enfermedad crónica.

2.1.1 Calidad de vida en personas con enfermedades crónicas degenerativas.

La salud y la enfermedad han sido una constante preocupación para el hombre, pues ambas son inherentes al ser humano y a su supervivencia (Becoña, Vázquez & Oblitas, 2006), es por ello que al igual que el concepto calidad de vida, es importante entender que es lo que llamamos enfermedad, razón por la que se retoma lo descrito por Alonso y De Prado (2009), quienes la definen como “un fenómeno objetivo caracterizado por la alteración del funcionamiento del cuerpo como organismo biológico, además de agregar que, aunque sus manifestaciones son aparentes, las enfermedades son procesos ocultos que sólo pueden comprenderse en cuanto a los signos observables y que se relacionan con un conjunto de conocimientos sobre el modo en que trabaja el organismo humano” (p. 14). Se habla de un proceso dinámico, que parte de la percepción de síntomas o de un diagnóstico, y que a través del tiempo va cambiando, en función de la patología de la propia enfermedad, de las posibilidades de tratamiento y las respuestas de la personas afectada y de los individuos que le rodean (Morrison & Bennett, 2006).

Hay que tener presente el valor que en la mayoría de las sociedades y culturas se le otorga a la salud, es trascendental, razón por la cual su pérdida, es decir la aparición de una enfermedad en la vida de una persona, suponen siempre una situación de crisis y un deterioro en la calidad de vida (Rodríguez-Marin, Pastor & López-Roing, 1993), pues el estar enfermo significa para un individuo cambiar su estilo de vida, lo cual afecta considerablemente su trabajo, su familia y su comportamiento (Barbosa, 2001; Vega, 2006). Es por ello que, la calidad de vida como variable de intervención cuando existe un problema de salud, adquiere una gran importancia en las enfermedades y más en las que se conceptualizan como crónicas degenerativas (Valencia, 2007).

El estudio de la calidad de vida en las enfermedades crónicas, ha puesto gran énfasis al estado emocional de los pacientes, los efectos secundarios de los tratamientos y las habilidades funcionales del paciente, las incapacidades que se producen según la enfermedad y los efectos psicológicos del trastorno, por ejemplo en la autoeficacia, apoyo social percibido, funcionamientos físico o afrontamiento (Parker & Wrihgt; Smith, Avis &

Assmann, en Riveros, 2007). Características que prevalecen en la infección por el VIH, la cual afecta la calidad de vida puesto que a los síntomas propios de la enfermedad hay que añadir la pérdida de un número considerable de actividades cotidianas (Teva, Bermúdez, Hernández-Quero & Buela-Casal, 2004).

Barbosa (2001) menciona que la calidad de vida puede llegar a verse como la percepción y evaluación global que el sujeto hace de su vida en forma subjetiva cuando está enfermo, dependiendo tanto de sus características individuales, como las características de la enfermedad que sufre y el tratamiento que éste reciba. La calidad de vida se modifica espontáneamente por la propia evaluación de la enfermedad, del tratamiento y hasta por la propia acción del médico. Con esto se puede llegar a decir que, el concepto calidad de vida no es solo un concepto conocido, sino también puede ser pronosticable e influenciado positivamente o negativamente.

Una de las definiciones más completas del concepto de calidad de vida en relación con la enfermedad, ya que incorpora en gran medida varios de los aspectos antes mencionados es la propuesta por Patrick y Erickson (en Robles, 2004) quienes la definen como *“el valor asignado a la duración de la vida con sus modificaciones por impedimentos, estados funcionales, oportunidades sociales y percepciones, que son influidos por las enfermedades, lesiones o tratamientos”* (p.250). Este concepto tiene gran relación con lo que proponen otros autores (Aaronson; de Hacs and Van Knippenberg, en Rodríguez-Marin, Pastor & López-Roing, 1993; Kornblith & Holland, en Valencia, 2007) en que la calidad de vida es el resultado de la situación del enfermo en al menos los cuatro dominios siguientes: a) estatus funcional, b) la presencia y la gravedad de los síntomas relacionados a la enfermedad y relacionados con el tratamiento; c) el funcionamiento psicológico y d) el funcionamiento social.

Lo anterior hace evidente la diversidad de componentes que están presentes en la evaluación y medición del constructo de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), sin embargo, debe considerarse que el aspecto central que le interesa a la Psicología es el bienestar de los individuos, que abarca el funcionamiento entre áreas: el

comportamiento, es decir, lo que hace, las cogniciones, lo que piensa, y las emociones, lo que siente. (Sánchez-Sosa & González-Celis, 2006).

Las investigaciones enfocadas a evaluar la calidad de vida en relación a la salud han incluido el estudio de la influencia que tienen las enfermedades crónicas en el estado emocional de los pacientes, los efectos secundarios de los tratamientos y las habilidades funcionales del paciente, así como las incapacidades que producen algunos trastornos. Estas investigaciones identifican algunas de las principales áreas afectadas en el ajuste y la adaptación ante la enfermedad, entre éstas se destacan problemas derivados del tratamiento, problemas asociados con la rehabilitación física y la adherencia terapéutica, problemas de rendimiento académico y laboral, problemas asociados con relaciones interpersonales, de comunicación con otros y la dinámica familiar, problemas vinculados con la autoimagen y la autoestima, así como los problemas económicos (Friedman & DiMatteo, en Sánchez-Sosa & González, 2002). Varios de estos elementos también los podemos encontrar en la calidad de las personas que viven con la infección por VIH.

García, et al. (2007) describe que la importancia creciente que ha adquirido la CVRS se refleja en su evaluación en los últimos años lo cual refleja su bien establecida validez y el respaldo metodológico que tienen los instrumentos que la evalúan, así como el interés por conocer la forma en que el paciente percibe y reacciona a su enfermedad.

Por lo anterior se puede concluir que los constructos calidad de vida y calidad de vida relacionada con la salud han adquirido gran importancia, por ello es primordial describir la importancia de evaluar dichos constructos y algunos instrumentos que han sido diseñados con dicho propósito.

2.2 Importancia de la evaluación de la calidad de vida

Después de haber definido lo que es la calidad de vida, es necesario describir la importancia de evaluarla. Respecto a esto, Satién (en Soto, 2002) menciona que en el campo de la salud, los objetivos más altos de tener calidad estarían representados en una vida muy larga con estado bueno de salud.

La evaluación de la calidad de vida es útil para medir el impacto de las enfermedades crónicas, ya que las medidas clínicas tradicionales proporcionan información importante para los médicos, pero no para los pacientes, pues por lo general ofrecen una información muy pobre sobre las áreas que más interesan a estos. Dentro de ellas se incluyen su capacidad funcional y el sentimiento de bienestar, de forma tal que dos pacientes en el mismo estadio de una enfermedad pueden tener diferentes capacidades funcionales y sentimientos de bienestar (García, et al. 2007).

Desde la perspectiva de la psicología, la evaluación de la calidad de vida tiene como objetivo primordial evaluar los efectos de intervenciones en el cuidado de la salud entendida de forma global y positiva, evaluar la calidad de tal cuidado, estimar las necesidades de la población, mejorar las decisiones clínicas, y estudiar las causas y consecuencias del estatus de salud (Ware, Brook, Davies & Loh, en Moreno y Ximénez, 1996).

Font (1994), menciona que el estudio de la calidad de vida permite: conocer el impacto de la enfermedad y/o tratamiento a un nivel relevante y complementario al nivel biológico –fisiológico; conocer los efectos secundarios de los tratamientos; profundizar en el conocimiento del enfermo y su adaptación a la enfermedad y facilitar la rehabilitación de los pacientes. Para este autor, el abordaje empírico de la valoración de la calidad de vida, puede empezar por conocer cómo afecta la enfermedad a diversos aspectos concretos de la vida diaria del paciente.

Nussbaum (en Soto 2002) menciona la existencia de tres componentes fundamentales dentro del campo de la calidad de vida: el componente físico, social y emocional. Los cuales pueden ser medidos en dos dimensiones; la primera, compuesta por una evaluación objetiva de la salud funcional, y la segunda, por una percepción subjetiva de la salud (Testa, Simonson; Guyatt, Fenny & Patrick; Meriel & Cambell, en Velarde & Jurado, 2002).

Debido a que algunos de los componentes de la calidad de vida no pueden ser observados directamente, éstos se evalúan a través de cuestionarios que contienen grupos de preguntas, donde cada pregunta representa una variable que aporta un peso específico a una calificación global, para un factor o dominio (Velarde & Ávila, 2002).

Cabe mencionar, que la evaluación de la calidad de vida, permite planear programas de tratamiento a corto y largo plazo, para evaluar y comparar grupos con diagnósticos específicos.

Las medidas de calidad de vida relacionada con la salud, evalúan una amplia gama de dimensiones, y han sido diseñadas para ser aplicadas a todo tipo de pacientes con diferentes patologías y en el ámbito poblacional a fin de comparar y evaluar las diferentes variaciones del estado de salud. La importancia de esta medición permite destacar el estado funcional del paciente que refleje su salud física, mental y social. Otro aspecto de interés es ofrecer una medición de una variable de tipo subjetivo y poder obtener un valor cuantitativo que represente el estado de salud (Sordo del Castillo, 2009), lo cual representa una oportunidad, para disponer de métodos alternativos de medición de resultados de un tratamiento o intervención determinados.

2.3 Evaluación de la calidad de vida

A partir del creciente interés por el estudio de la calidad de vida, se han desarrollado un considerable número de instrumentos que la evalúan, unos de manera general, otros lo hacen en relación con la salud y algunos otros enfocándose en enfermedades; pero como menciona Flores (2008) lo más importante es que satisfagan consideraciones metodológicas tales como confiabilidad, validez, sensibilidad al cambio y brevedad en su aplicación.

Evaluar la calidad de vida en salud, permite también conocer cómo los individuos y grupos enfrentan los factores que amenazan su salud, además de la manera en qué responden a los tratamientos para restablecerla (Castillo & Arocha, en Contreras, et al. 2006). Su evaluación con relación a las enfermedades crónicas, debe plantearse

considerando el impacto de la enfermedad en sí misma y la naturaleza, complejidad y duración de los tratamientos a los que son expuestas las personas, en particular sobre su relación de bienestar (Cella; Kaplan; Schwartzmann; en Tamayo & Piña, 2008). La evaluación de la calidad de vida es un aspecto que muestra el grado en que el individuo satisface sus necesidades. El óptimo de calidad de vida coincide con las metas del desarrollo personal (Soto, 2002).

La calidad de vida puede ser evaluada de diferentes formas, como puede ser, en términos de capacidades y limitaciones físicas individuales, síntomas de funcionamiento individual e intelectual, el trabajo y la vida familiar, así como también en términos de bienestar. La gran riqueza del concepto calidad de vida requiere no solo que se evalúen múltiples dimensiones, sino que se usen diversas medidas de cada dimensión que se estudia (Ruiz, 2001).

Al diseñar los instrumentos que evalúan la calidad de vida se han seguido dos lineamientos principales:

Instrumentos genéricos: Éstos instrumentos se pueden utilizar en diferentes tipos de población, con diferentes enfermedades además de que son aplicables a la población en general (Tuesca, 2005; Barbosa, 2001). Este tipo de instrumentos varían en su contenido, sensibilidad y propiedades psicométricas; son muy útiles para aquellas enfermedades o afecciones para las que no existen instrumentos específicos. Una de las desventajas de estos es que pueden ser poco sensibles a los cambios clínicos, por lo que suelen usarse de manera descriptiva (Sánchez-Sosa y González-Celis, 2006; Monés, 2004).

Los instrumentos genéricos pueden dividirse en tres grupos (Carrera, Fraga, Ocampo & De la Fuente, en Sordo del Castillo, 2009):

- a) Medidas de un ítem único: Se basan en la pregunta, al paciente sobre su percepción de calidad de vida durante un determinado periodo.

b) Perfil de salud: Son grupos de cuestionarios, que miden diferentes dimensiones de CVRS, proporcionando puntuaciones específicas para cada una de ellas.

c) Medidas de utilidad: Son índices basados en las preferencias o utilidades que los individuos asignan a diferentes estados de salud.

Instrumentos específicos a cada enfermedad: Son instrumentos diseñados para evaluar diagnósticos o grupos particulares y hacen énfasis en áreas que los clínicos evalúan, y el impacto de los síntomas. La razón principal para el uso de este tipo de medidas, es su sensibilidad a cambios clínicos e individuales, producidos por una intervención, con propósito de comprobar su eficacia (Velarde-Jurado & Avila-Figuerosa, 2002; Tuesca, 2005).

En pacientes enfermos, existen algunos aspectos importantes que no pueden ser visibles, por lo que se reporta como calidad de vida, en el sentido de bienestar, alegría y satisfacción hacia la vida, es decir de manera subjetiva (Alvaradejo, en Soto, 2002).

Font (en Soto, 2002) considera que un instrumento, para evaluar la calidad de vida en los pacientes con enfermedades crónicas, debe considerar los siguientes aspectos: evaluar la calidad de vida en relación con la salud; constatar la reducción de calidad de vida producida por la enfermedad; incluir diferentes aspectos o niveles; centrarse en los temas de la vida diaria del paciente; considerar el aspecto subjetivo de la calidad de vida; ofrecer diferentes posibilidades de valoración; satisfacer los requerimientos metodológicos de especificidad y claridad de los reactivos, sensibilidad; ser repetible, autoadministrable, sencillo y presentar un grado aceptable de fiabilidad y validez.

Entre los instrumentos más utilizados para evaluar la calidad de vida, se pueden describir los siguientes:

- **Medical Outcomes Study-Short Form -36 (MOS SF):** Consta de 36 ítems y cubre 8 dimensiones: función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental. Este es un instrumento breve y autoadministrable. Detecta tanto, estados positivos como negativos de la salud. Dicho instrumento se ha utilizado, para evaluar calidad de vida en personas con VIH (García, et al. 2001) obteniendo un alfa de Cronbach por encima de 0.7, además ser capaz de discriminar entre pacientes en diferentes estadios clínicos de la infección.
- **European Quality Life Scale (EUROQOL-5D):** Fue diseñado para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud, de cualquier persona o grupo de personas. Es un instrumento simple, genérico, internacional y estandarizado. Clasifica los estados de salud de acuerdo con cinco dimensiones: movilidad, autocuidado, actividades cotidianas, dolor-malestar y ansiedad-depresión. Los valores indican una escala de porcentaje, en donde 0 representa el peor estado de salud y el 100 el mejor (González-Celis & Sánchez-Sosa, en Flores, 2008).
- **Quality of Life Index (QLI):** Desarrollado para evaluar calidad de vida en pacientes con cáncer. Este índice explora las siguientes dimensiones la ocupacional, la doméstica u otras actividades principales de la vida diaria tales como la salud, el apoyo de los miembros de la familia u otras personas importantes y actitud ante la vida. Ofrece una dimensión global de estas mediciones, pero no mide el estado de la salud (Lugo, Barroso & Fernández, 1996).
- **Quality of Well- Being Scale (QWB):** Está compuesto por 50 ítems y se divide en 5 dimensiones: Autocuidado, movilidad, institucionalización, actividades sociales, problemas y síntomas. Puede aplicarse en forma de encuesta o autoadministrarse (Colautti, Palchilk, Botta, Salamano & Traveso, 2007).
- **World Health Organization Quality of Life-100 (WHOQoL-100):** Preparado por la OMS, traducido y adaptado por González -Celis (2002). Proporciona una medida de calidad de vida total y seis calificaciones parciales, para cada una de las seis dimensiones que lo

conforman: salud física, salud psicológica, independencia, relaciones sociales, medio ambiente y espiritualidad/religión/creencias personales (González-Celis, Tron & Chávez, 2009).

- **World Health Organization Quality of Life- Bref (WHOQoL-BREF):** Diseñado por la OMS, traducido y adaptado por González-Celis (2002); consta de 24 ítems más dos ítems generales y esta dividido en cuatro áreas: salud física, salud psicológica, relaciones sociales y medio ambiente.
- **Inventario de calidad de vida y Salud (InCaViSa):** Diseñado para México por Riveros, Sánchez-Sosa y Groves (en Riveros, 2007) con el propósito de evaluar la calidad de vida en pacientes con hipertensión y enfermedades crónicas. El inventario consta de 53 reactivos de opción múltiple (escala tipo Likert). Está dividido en doce áreas relacionadas al concepto de calidad de vida relacionada a la salud: Preocupaciones, Desempeño físico, Aislamiento, Percepción corporal, Funciones cognitivas, Actitud ante el tratamiento, Tiempo libre, Vida cotidiana, Familia, Redes sociales, Dependencia médica, Relación con el médico, y una escala visual análoga de bienestar y salud. Cuenta con una sección de cuatro reactivos dedicados a comentarios generales como: tipo de padecimiento o ausencia de, y dos preguntas sobre hechos recientes, ya sean estresores cotidianos (disgustos, problemas de salud, etc.) o mayores (muerte de alguien cercano, separación, etc.) ocurridas en la última semana o seis meses en el caso de los mayores. También contiene una hoja de datos generales de carácter socioeconómico y espacio para cualquier comentario general (Riveros, Castro & Lara-Tapia, 2009).

Después de esta breve revisión, cabe señalar que los instrumentos enfocados a evaluar la calidad de vida se han encaminado en distintos ámbitos, que van desde el bienestar el general hasta las enfermedades. Hay destacar, que los instrumentos descritos, no son todos los que existen para evaluar la calidad de vida, pues es un proceso dinámico y cambiante, sin embargo, su objetivo fundamental, es evaluar éste constructo y la elección de uno u otro tipo de instrumento de medida, dependerá de la finalidad y el contexto de la investigación (Badía, Guerra, García & Podzamczer, 1999).

Es importante describir ¿Qué pasa con la calidad de vida, de manera general, de las personas que viven infectadas con el Virus de la Inmunodeficiencia Humana? y ¿Qué efecto tiene el tratamiento antirretroviral en la calidad de vida, de estas personas? ¿Qué instrumentos se han diseñado para evaluar la calidad de estos pacientes? Estas interrogantes se expondrán y explicarán en el siguiente capítulo.

CAPITULO III.

CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON VIH

“Soy humano, por lo tanto nada de lo humano, me es ajeno”
Terencio (180 a.c)

El valor que en la mayoría de las sociedades y culturas, se le otorga a la salud, y a su pérdida, es decir, la aparición de la enfermedad, supone siempre una situación de crisis y un deterioro en su calidad de vida. En el caso de las personas que viven con la infección por VIH también surge la interrogante de cómo se ve afectada su calidad de vida, por la propia enfermedad y el impacto que tiene sobre ella la adherencia al tratamiento, cuestiones que se exponen en el presente capítulo.

3.1 Calidad de vida en personas con VIH

El estudio de la calidad de vida relacionada con la salud, constituye un aspecto especialmente importante a evaluar en el grupo de pacientes infectados por el VIH, dado que esta enfermedad deteriora lenta y progresivamente al organismo y que los efectos de los tratamientos no están perfectamente determinados. Los tratamientos antirretrovirales que se utilizan en la actualidad aumentan la supervivencia de los pacientes, pero el período en el que dichos fármacos son efectivos no está previamente establecido, a lo que hay que añadir sus frecuentes efectos secundarios (Hays, et al. en Teva, et al. 2004).

Con respecto a ello se han realizado varios estudios en diferentes países, para evaluar la calidad de vida en personas con VIH teniendo en cuenta diferentes variables tales como variable sociodemográficas (Crook, Browne, Roberts, Gafni, 2005; Swindells, et al. 1999; Tiwari, Verma, Agrawal & Heena, 2009). En los cuales de manera general no se ha encontrado relación con aspectos como edad, escolaridad, pero si en cuanto a sexo, encontrando que las mujeres reportan menor calidad de vida en relación con los hombres.

En relación a los antirretrovirales, Badía y Lara (2005) describen que en el comité internacional de expertos en el tratamiento de la infección por el VIH, se recomendó tener

en mayor consideración el impacto de los tratamientos habituales ya que, siendo tratamientos altamente potentes, la mayoría afectan de una forma considerable a la calidad de vida de los pacientes, fundamentalmente por sus efectos adversos.

La fase de la infección en la que esté el paciente (asintomática, sintomática o SIDA) constituye otro factor relacionado con la calidad de vida y, por ende, es importante la puesta en marcha de intervenciones dirigidas a estos pacientes cuyo objetivo sea la mejora de su calidad de vida a lo largo del período evolutivo de la infección. Otro aspecto importante en la infección por el VIH y su relación con la calidad de vida es la presencia de lipodistrofia, puesto que repercute sobre los aspectos emocionales y el bienestar. Respecto a ello García y Font (2004) evaluaron la calidad de vida, de pacientes VIH con el síndrome de lipodistrofia, en el cual encontraron que los participantes reportaron estar afectados emocionalmente deteriorando así su calidad de vida.

Asimismo, se hace patente el hecho de que la calidad de vida se halla más deteriorada en los pacientes infectados por VIH en fases avanzadas, comparados con pacientes que padecen otras enfermedades crónicas (Martin, et al, 2002). Otras variables de tipo clínico, que se ha considerado influye en la calidad de vida de estas personas, son el tiempo de infección y la progresión de la enfermedad, aspectos que se han estudiado en conjunto con diversos aspectos psicológicos y la práctica de los comportamientos de adhesión al consumo de los antirretrovirales (González-Puente & Sánchez-Sosa, 2001; Powers, et al., 2006; Yen, et al. en Cázares, Piña & Sánchez-Sosa, 2010).

Arranz (2001) describe la importancia de estudiar la calidad de vida de los pacientes con VIH, al igual que la del paciente oncológico, ya que permite:

1. Conocer el impacto de la enfermedad y/o el tratamiento a un nivel relevante, diferente y complementario del orgánico
2. Un mejor conocimiento del enfermo, de su evolución y de su adaptación a la enfermedad
3. Conocer mejor los efectos secundarios de los tratamientos

4. Evaluar mejor las terapias paliativas
5. Eliminar resultados nulos de determinados ensayos clínicos
6. Ampliar el conocimientos sobre la evolución de la enfermedad
7. Ayudar a tomar decisiones médicas
8. Potencializar la comunicación médico-paciente
9. Facilitar la rehabilitación de los pacientes

Otras razones que podemos agregar son las que menciona Fumaz, Tuldrá y Ferrer (2003):

- Mejoran la valoración global de la enfermedad
- Actúan como variables en estudios y seguimientos
- La calidad de vida puede ser un valor pronóstico en adhesión terapéutica
- Actúan como variable complementaria en la investigación de nuevos fármacos y estrategias terapéuticas

El estudio de la calidad de vida en pacientes con VIH, ha dado como resultado la creación de instrumentos que permiten la evaluación de este constructo. Algunos instrumentos específicos que se han utilizado para evaluar la calidad de vida en las personas con VIH son las siguientes:

- ***Multidimensional Quality of Life Quality for HIV(MQOL-HIV)*** : Este instrumento consta de 40 preguntas, con una estructura basada en ocho índices: salud mental (SM), salud física (SF), funcionamiento físico (FF), funcionamiento social (FS), apoyo social (AS), funcionamiento cognitivo (FC), estatus económico (EE), intimidad con la pareja (IP), relaciones sexuales (RS) y asistencia médica (AM). Este instrumento tiene los criterios de validez y confiabilidad suficientes para ser fiable (Uribe, 2005).
- ***Medical Outcomes Study-VIH (MOS-VIH)***: Es autoadministrable y fácilmente comprensible. Consta de 35 preguntas que se agrupan en 11 escalas: percepciones de la salud en general, dolor, función física, de rol y social, salud mental, energía, problemas de

salud, función cognitiva, calidad de vida y salud transitoria. Las preguntas se refieren a las dos últimas semanas y se contestan según diferentes escalas de 2, 3, 5 o 6 posibles respuestas. Por otra parte, se obtienen dos valores índice que recogen el perfil de salud física y salud mental. Las puntuaciones que se pueden obtener en el cuestionario oscilan entre 0 y 100, indicando cuanto mayor puntuación mayor calidad de vida (Teva, Paz, Hernández-Quero & Buela-Casal, 2004). En México ha sido validado por Peña de León, Aguilar, Suárez y Reyes (2007) obteniendo altos índices de confiabilidad y validez.

- ***HIV Patient-Reported Status and Experience Scale (HIV-PARSE)***: Este cuestionario consta de 16 primeras preguntas de tipo demográfico y otras 10 cuestiones (con un total de 30 ítems) en los que se pregunta acerca de salud general, grado de dolor; limitaciones del estado de salud actual en una serie de áreas (laboral y otras actividades); estado emocional y grado de bienestar; y diversas sintomatologías relacionadas con la enfermedad para lo que se utiliza una lista de gran variedad de síntomas y el impacto de los mismos (Berry, Bozzette, Hays, Stewart & Kanouse, 1994).
- ***HIV Overview of Problems Evaluation System (HOPES)***: Diseñado por Schang, Ganz, Kahn & Peterson (en Tamayo & Piña, 2008), está basado en una adaptación del instrumento *Cancer Rehabilitation Evaluation System (CARES)*. Evalúa diversos problemas cotidianos experimentados por los pacientes VIH y consta de 142 ítems, con 33 subescalas clasificados en 5 escalas que incluyen el área física, la interacción social, interacción médica, aspectos sexuales y la comunicación con la pareja, y un apartado de varios que incluye adherencia al tratamiento, problemas relativos al medicamento. Por lo general, toma 30 minutos completarlo. El HOPES proporciona una puntuación global, además de puntuaciones globales por área y por subescala. Las puntuaciones más altas indican mayores problemas. Este instrumento ha demostrado validez y confiabilidad y es factible en la práctica clínica, sin embargo, su longitud hace que sea menos óptima su administración.

- ***Quality of Life Questionnaire – Core 30 (QLQC-30)*** (*Cuestionario de Calidad de Vida para Cáncer*): European Organization for Research and Treatment of Cancer de la EORTC (Aaronson et al., 1993; Sprangers, Cull, Bjordal, Groenvold, & Aaronson, 1993, en González, et al, 2001). Este instrumento consta de 30 ítems distribuidos en cinco escalas funcionales (funcionamiento físico; rol; funcionamiento social; funcionamiento emocional y funcionamiento cognitivo), y tres escalas de síntomas (fatiga, dolor y náuseas-vómitos). Igualmente, el cuestionario incorpora una escala global de salud/calidad de vida y algunos ítems individuales que evalúan distintos síntomas de la enfermedad y/o del tratamiento (disnea, insomnio, pérdida de apetito, estreñimiento, diarrea e impacto financiero). Las preguntas se refieren a un período de tiempo de una semana y se emplea un formato de respuesta tipo Likert (Gutiérrez, Raich, Sánchez & Deus, 2003)
- ***Escala de Calidad de Vida para Pacientes Seropositivos (EsCaViPs)***: Tiene 124 ítems, divididos en seis áreas: física, interacción con el equipo médico, psicosocial, sexual y relaciones de pareja. Este instrumento fue adaptado y estandarizado por Sánchez-Sosa y González-Puente (en Riveros, Ceballos, Laguna & Sánchez-Sosa, 2005).

A partir de lo anterior, se puede concluir que actualmente, la evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en la infección por VIH, es considerada como un parámetro fundamental dentro de la práctica clínica que permite valorar la eficacia de los medicamentos y los posibles efectos adversos a corto y largo plazo. Razón por la que se ha puesto gran énfasis, en la evaluación de la calidad de vida de estos pacientes, así como de los que tienen algún otro tipo de enfermedad crónica. Además cabe mencionar que, los instrumentos disponibles actualmente, para medir la calidad de vida son confiables y constituyen una herramienta complementaria, para evaluar la respuesta al tratamiento (Velarde & Jurado, 2002).

3.2 Influencia de la adherencia al tratamiento en la evaluación de la calidad de vida de las personas con VIH

Hoy en día los pacientes infectados por VIH que están recibiendo tratamiento antirretroviral, tienen una menor probabilidad de desarrollar una enfermedad oportunista, en comparación de una situación en la que no recibieran dicho tratamiento (Chaisson, Sterling y Gallant, 2002 en Teva, Bermúdez, Hernández-Quero & Buela-Casal, 2004). Sin embargo, el propio tratamiento también afecta la calidad de vida, por lo que Morrison y Bennett (2006) describen que la mayoría de los estudios, enfocados a analizar la relación entre la calidad de vida y el tratamiento, lo hace para determinar su efecto sobre poblaciones concretas, o para comparar cuál de las diferentes alternativas terapéuticas, da los mejores resultados para la calidad de vida de los pacientes.

Knobel (2005) describe que no es de sorprender la relación existente entre la adherencia y la Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). Debido que al adherirse a su tratamiento, provocara una mejora en la CVRS, por otro lado los tratamientos bien tolerados, convenientes y que mejor se adapten a las necesidades individuales del paciente, conseguirán una adherencia óptima mantenida en el tiempo, por lo que se puede evitar la aparición de enfermedades oportunistas y complicaciones de la enfermedad.

En relación anterior se han desarrollado algunas investigaciones, en las cuales se ha buscado determinar si el tipo de tratamiento que reciben las personas infectadas por el VIH, tiene influencia directa en su calidad de vida. Entre los que destaca el realizado por Fumaz, et al. (2002) donde se evaluó el impacto de un régimen con Efavirenz, en relación a un régimen con Inhibidor de proteasa, encontrando que aquellos que se encuentran tomando Efaviranz, mencionaron tener una mejor calidad de vida. Otros estudios indican, que los tratamientos más sencillos, producen índices de satisfacción y mejor adherencia al tratamiento (Jordan, 2005).

Es destacable como la adherencia terapéutica juega un papel muy importante en la infección por VIH, sin embargo, hay que describir ¿Cuáles son los factores que llevan, a

que algunas de las personas que viven con esta enfermedad, o cualquier otra enfermedad crónica, tengan una deficiente adherencia a las recomendaciones de los tratamientos prescritos? Aspectos que se abordarán en el próximo capítulo.

CAPITULO IV

ADHERENCIA TERAPEUTICA

Cuando una persona sufre algún mal que es superior a los medios de la medicina no se ha de esperar, en modo alguno, que éste pueda ser superado por la medicina (Hipócrates, Sobre la Ciencia médica)

La calidad de vida, de las personas que viven con la infección por VIH, se ve afectada debido al proceso de la propia infección y a la acción del tratamiento antirretroviral, factores que incitan al paciente a la adherencia o a la no adherencia de su tratamiento, el propósito del presente capítulo es describir estos y otros factores que influyen en el paciente para cumplir con las recomendaciones de los profesionales de la salud.

4.1 ¿Qué es la adherencia terapéutica?

La adherencia médica puede adoptar varias formas e incluye aquellas que tienen que ver propiamente con la medicación, como es la adquisición de los medicamentos prescritos, ingerir la dosis correcta y a la hora correcta, etc. Sin embargo, este término además de la parte médica, también hace referencia a los seguimientos comportamentales (Macía & Méndez, 1996). En relación al término adecuado para designar estas situaciones, Ballester (2002) menciona que durante mucho tiempo, se han utilizado de manera indistinta los términos “cumplimiento”, “obediencia”, “adherencia”. “adhesión”, donde los dos primeros términos, connotan un rol pasivo en el que el paciente sigue fielmente los consejos y directrices del profesional de la salud, mientras que los segundos describen un rol más activo.

En relación a los términos “adherencia” y “adhesión”, también ha surgido mucha polémica, en torno a ello Martin y Grau (2004) describe que, el término Adherencia al tratamiento, es la forma más adecuada para designarle por el sentido psicológico, debido a que no hace referencia a una sola conducta, si no a un conjunto de comportamientos, entre los que se encuentra: aceptar y ser parte de un plan de tratamiento, practicar la indicaciones

de éste, evitar las actividades de riesgo e incorporar conductas saludables. Además de que es el término, respaldado por la OMS (en Varela, Salazar & Correa, 2008) en su informe sobre la adherencia a los tratamientos a largo plazo.

La adherencia terapéutica, es un fenómeno complejo, que está condicionado por múltiples factores, de diversa naturaleza. Sin embargo, es un comportamiento humano, modulado por componentes subjetivos, y en esta dimensión debe ser esencialmente comprendido, abordado e investigado. Es por ello que a lo largo de su estudio se han desarrollado diferentes definiciones que se han ido complementando. Para la OMS (2004) se define como el grado, en el cual el comportamiento del paciente -la toma de los medicamentos y la introducción de los cambios en su estilo de vida- responde a las indicaciones o recomendaciones dadas por el profesional de la salud. La definición propuesta por Zaldivar (2003) ahonda en lo propuesto por la OMS, dicho autor describe la adherencia, como un concepto que hace referencia a una gran diversidad de conductas, entre las que se incluyen aceptar tomar parte en un plan o programa de tratamiento, poner en práctica de manera continuada las indicaciones del mismo, evitar comportamientos de riesgo, incorporar al estilo de vida conductas saludables.

Entre las definiciones hace referencia a la importancia activa del paciente, dentro del tratamiento, destaca la de Olguín, Correa, Arrivillaga, Cáceres y Varela (2006) quienes la definen como la colaboración y participación proactiva y voluntaria del paciente con su tratamiento, para obtener mejores condiciones de salud y de vida, que van más allá del cumplimiento pasivo de las indicaciones del profesional de la salud. En la misma línea, según Meichenbaum y Turk (1991), el término adhesión, se emplea para hacer referencia a una implicación más activa y de colaboración voluntaria del paciente, en un curso de comportamiento aceptado de mutuo acuerdo, con el fin de producir un resultado preventivo o terapéutico deseado.

Desde el aspecto comportamental, Amigo, Fernández y Pérez (1998), definen la adhesión terapéutica o *conducta meta*, como: la incorporación (puntual o definitiva), en las rutinas cotidianas de la persona, al efecto de fortalecer la práctica de nuevos hábitos

(simples o complejos, novedosos o conocidos), beneficiosos para el sujeto situándolos bajo las mismas claves del contexto ambiental y social que controlan otras conductas habituales.

Desde diversos modelos socio-cognitivos (Rosenstock; Bandura; Ajzen & Fishbein, en Remor 2002), la adherencia al tratamiento se explica como el resultado de una decisión racional que el paciente toma, y que dependería de sus creencias sobre las consecuencias de no tomar la medicación, su vulnerabilidad a dichas consecuencias o la relación coste-beneficio, que supone seguir el tratamiento (Amigo, Fernández & Pérez, 1998). Del mismo modo, la adhesión podría verse afectada por las creencias normativas o creencias que la familia, amigos y/o personal sanitario, transmiten a los pacientes, así como, por las ideas que el paciente alberga en relación con la naturaleza, la duración, las causas, las consecuencias y la potencial curación o control de la enfermedad e, igualmente, de la percepción subjetiva de enfermedad.

Según Martin y Grau (2004) la adherencia supone una conducta que debe ser entendida, a partir de diversas dimensiones, desde los aspectos propiamente conductuales, mediados por aspectos cognitivos, motivacionales, voluntarios, unidos a cuestiones relacionales, donde interviene la comunicación con el profesional de la salud, la relación del paciente con el entorno social y familiar, hasta el papel de los servicios de salud.

Villa y Vinaccia (2006), describen que estos aspectos se ven reflejados en la adhesión terapéutica de los pacientes infectados por VIH, los cuales tiene aspectos comunes a la adhesión de otros pacientes con enfermedades graves y crónicas; sin embargo, la infección por VIH como enfermedad tiene algunas características particulares, como lo es el estigma social, la cantidad de fármacos necesarios para el tratamiento, los efectos secundarios y las circunstancias que rodean a las vida de muchos de los afectados, los cuales se revisarán más adelante.

Meichenbaum y Turk (1991) al igual que Sánchez (2006) describen las siguientes conductas que, de manera general se incluyen en la adherencia:

1. Tomar parte y continuar un programa de tratamiento
2. Mantener las horas de consulta con otros especialistas y acudir a revisiones
3. Tomar correctamente la medicación prescrita
4. Seguir desempeñando cambios adecuados con el estilo de vida
5. Realizar correctamente el régimen terapéutico domiciliarios
6. Evitar comportamientos que conlleven un riesgo para la salud

Con respecto a estas serie de conductas se manifiesta que la adherencia al tratamiento, implica entonces múltiples comportamientos, simples y complejos del paciente que le permitan hacer frente a un régimen que exige un alto nivel de cumplimiento. En el caso de las personas que viven con la infección por VIH, tales comportamientos incluyen tomar los medicamentos antirretrovirales según las prescripciones médicas, asistir a las citas médicas periódicas y con otros profesionales de la salud; realizarse los exámenes de control (CD4, carga viral, citología), realizar ejercicio regularmente; alimentarse según las recomendaciones médicas y nutricionales, manejar las alteraciones emocionales que influyen negativamente en el estado inmunológico; adoptar medidas de prevención de la reinfección del VIH, observar el propio cuerpo para detectar si hay cambios y priorizar el cuidado de sí mismo (Varela, Salazar & Correa, 2008).

Los problemas de adherencia al tratamiento son mayores en enfermedades crónicas y en aquellas que requieren cambios de hábitos o estilos de vida. En el caso de la infección por VIH es indispensables un adherencia al tratamiento superior al 95% (Ruiz, Enríquez & Hoyos, 2009), sin embargo, la OMS (2004) menciona que solo una tercera parte de quienes acceden a los tratamientos antirretrovirales se adhieren a este. El problema de la no adherencia como mencionan Estévez y Climent (2001) es tan antiguo como la propia enfermedad. Dicho tema incide en que una adhesión deficiente, puede propiciar la aparición de virus resistentes a los fármacos actuales, y que las personas implicadas, pueden transmitir a otras personas estas cepas de virus resistentes, haciendo inútiles, también para ellas, los medicamentos antirretrovirales de los que se dispone (Puente-Silva, 1985; Hecht, et al. en Bayés, 2000; Remor, 2003).

Una mala adherencia a los antirretrovirales tiene implicaciones a tres niveles, 1) *Individual*, ya que su presencia limita marcadamente los beneficios terapéuticos y favorece la aparición de resistencias en cada caso tratado, 2) *Comunidad*, ya que los virus resistentes pueden transmitirse por todas las vías de contagio de la infección, y 3) *Económicas*, ya que un empleo inadecuado de los medicamentos lleva a gastos ineficientes (Guerra & Parras, 2000).

4.2 Variables que afectan la adherencia terapéutica

Lograr una estricta adherencia terapéutica no es tarea fácil, sobre todo en el caso de los tratamientos complejos. Es por ello que para diseñar procedimientos, con el fin de facilitar este proceso a las personas, es importante describir, aquellos factores que según las investigaciones, tienen gran incidencia en la adherencia, tanto en la terapia antirretroviral, como en varios de los tratamientos de muchas enfermedades crónicas. Dichos factores se han clasificado de la siguiente manera: a) características del paciente, b) características del régimen terapéutico, c) rasgos de la enfermedad, d) relación entre el profesional de la salud y el paciente y e) las variables psicológicas. Se describirá un poco de ellos y de las investigaciones que se han realizado, con el fin de ver su relación con la adherencia al tratamiento antirretroviral.

4.2.1 Variables sociodemográficas.

Se han logrado identificar características sociales y personales del paciente no adherente. Especialmente para el caso del tratamiento del VIH, las principales variables que tienen evidencia empírica, son las variables sociodemográficas, algunas variables de tipo cognitivo, emocional y de motivación, el afrontamiento a la enfermedad, el consumo de sustancias psicoactivas y la historia de tratamiento previos al diagnóstico de infección por VIH (Varela, Salazar & Correa, 2008).

Las *características sociodemográficas* en general, han sido relacionadas con la adherencia al tratamiento en VIH, sin embargo, existe una gran controversia respecto a estas variables como características, que facilitan u obstaculizan la adherencia. Existen

estudios que establecen que a mayor edad hay más probabilidad de ser adherente. Uno de ellos es el de Mehta, Moore y Graham (1997) quienes en su investigación observaron que la medicación en pacientes menores de 75 años con enfermedad crónica o mental mostró una correlación positiva entre la edad y la adhesión. Otras investigaciones han tenido resultados similares (Ruiz-Pérez, et al. 2006; Sánchez-Sosa, Piña & Corrales, 2008; Piña, Rivera, Corrales, Mungaray & Valencia, 2006) donde aquellos pacientes con mayor edad referían un mayor grado de cumplimiento a los fármacos antirretrovirales, lo que se atribuye a un mayor conocimiento de la combinación farmacológica, a la importancia en la toma de las pastillas, menor miedo a la enfermedad y entender mejor las instrucciones del médico.

Además de la edad, otras variables sociodemográficas que se han tomado en cuenta son un bajo nivel de estudios y de ingresos, sin embargo, las investigaciones no han encontrado gran asociación entre estas variables y la adherencia al tratamiento. En cuanto a sexo se ha encontrado que las mujeres son menos adherentes que los hombres (Tapia, Piña & Sánchez-Sosa, 2008). Otra variable que ha resultado de gran importancia para la adherencia es el apoyo social, pues al parecer cuanto más aislados de la sociedad estén estos pacientes, será menos probable que sigan las directivas médicas (David, et al. 2008), ya que el refuerzo de la familia y otras personas significativas puede facilitar al paciente a mantener el régimen terapéutico.

4.2.2 Variables del tratamiento

La complejidad del tratamiento contribuye a facilitar errores u omisiones con el mismo. En torno a esto, varios autores consideran que cuanto más complejas son las demandas de un tratamiento, peor será la tasa de adherencia al mismo, de igual forma, afirman que las tasas de adherencia se deterioran con el tiempo; asimismo, cuando se trata de un tratamiento con efectos aversivos colaterales, puede producir un descenso en la conducta de adherencia (Macía & Méndez 1996; Antón, et al. 2000).

En el caso del tratamiento antirretroviral, este habitualmente incluye numerosos fármacos, alguno de ellos de mal sabor, amplio tamaño que dificulta la deglución o

complicada relación con ayuno o ingesta, y provoca con frecuencia efectos adversos (Marco, Knobel & Guelar, 2000). Aunado a esto se presenta la interferencia con los hábitos, bien en el horario de trabajo o en ciertos momentos englobados en el contexto de la vida social del paciente, motivo por el que algunos de ellos dejen de tomar la medicación o lo hacen en un horario incorrecto (Knobel, et al. 2000).

A pesar de lo rígido de la dosificación, algunas investigaciones han descrito, que aquellos pacientes que toman inhibidores de proteasa (IP) muestran en general, mejores índices de calidad de vida relacionada con la salud, al igual que tienen una mayor adherencia (Préau, et al. en Briongos-Foguero, et al. 2011).

Las alteraciones morfológicas son frecuentes y pueden tener importantes repercusiones psicológicas, que hagan disminuir la calidad de vida del paciente y la adherencia al tratamiento antirretroviral

4.2.3 Variables de la enfermedad

La aceptación de estar enfermo, las consecuencias del rol y los deberes del mismo, son aspectos psicológicos muy importantes para la adherencia, la cual se puede considerar como un contenido del rol del enfermo, es decir, como un repertorio de conductas que se adoptan después de que la persona asume su enfermedad (Martin & Grau, 2004).

Amigo y Rodríguez (1998) mencionan que los síntomas parecen desempeñar un papel importante en el cumplimiento de las prescripciones, ya que cuando estos tienen un inicio agudo, son reconocibles, molestos y se alivian con el tratamiento, la probabilidad de adherencia es mayor. Por el contrario, es baja cuando la enfermedad no provoca síntomas identificables, cuando se mantienen durante largo tiempo facilitando la adaptación del paciente a un estado sintomático o cuando los propios síntomas dificultan el cumplimiento de las prescripciones.

El curso de la infección por VIH ha variado extraordinariamente en los últimos años, siendo actualmente una enfermedad crónica, poco o nada sintomática durante grandes periodos de tiempo, aspectos que suelen asociarse a la pobre adherencia terapéutica (Marco, Knobel & Guelar, 2000). Algunas investigaciones han tenido como objetivo evaluar la asociación entre el tiempo de infección y la adherencia al tratamiento antirretroviral, donde los datos muestran que aquellas personas que presentaban un menor tiempo de infección (en este caso 82 meses) habían sido más estrictos en el cumplimiento del tratamiento (Remor, 2002).

4.2.4 Relación médico-paciente

Algunos autores describen la satisfacción del paciente con la relación terapéutica como un factor que puede potencializar la adhesión (Gavino & Godoy; Leebov & Scott, en Amigo & Rodríguez, 1998), ya que los pacientes insatisfechos tienen mayores probabilidades de no llevar a cabo las instrucciones del tratamiento, no observar citas e iniciar demandas judiciales alegando malas praxis (Whitcher- Alagna, en Meichenbaum & Turk, 1988), ya que la forma en que los sujetos perciben la implicación de profesional de la salud, el régimen terapéutico y su enfermedad, tiene importantes implicaciones para la adhesión (Macía & Méndez, 1996).

Otros aspectos importantes son la confianza, continuidad, accesibilidad, flexibilidad y confidencialidad, ya que influyen de manera favorable. Probablemente los factores más importantes son el suministro de una información detallada y realista y la toma de decisiones conjuntas en un marco de confianza mutuo. Esto se relaciona en gran medida con la importancia que tiene que los factores de la relación satisfagan las expectativas del paciente, lo cual se ve reflejado por la observación de que los pacientes cambian normalmente de médico, no porque el suyo sea técnicamente incompetente, sino a un tratamiento interpersonal adecuado. En suma, la forma en que el profesional de la salud, se relaciona con su paciente, es vital por cuanto afecta el proceso de adhesión.

4.2.5 Variables psicológicas

Los factores de carácter psicológico juegan un papel clave en el cumplimiento. La ansiedad, la depresión, estrés percibido y baja motivación, dificultan la consecución de una adherencia adecuada y por ende el curso clínico de la infección (Piña, et al. 2008).

Para explicar la forma en que los factores psicológicos modulan la conducta de cumplimiento de estos pacientes, es importante citar el estudio realizado por el Hospital General Universitarios de Alicante, donde se concluyó que situaciones como una inadecuada información acerca de la enfermedad y los tratamientos, una elevada percepción de competencia personal y un estilo de afrontamiento positivo son esenciales para realizar una adecuada adherencia al inicio del tratamiento. Adicionalmente, se vio que el apoyo social, la ausencia de cuadros ansiosos y adictivos, mejoran de manera sustancial la adherencia terapéutica en estos pacientes a más largo plazo (Estévez & Climent, 2001).

Respecto a la depresión Amassari, et al. (2004) realizaron un estudio con el propósito de examinar la adherencia al tratamiento antirretroviral y su asociación con síntomas depresivos y deterioro cognitivo leve, donde los resultados indicaron que aquellos pacientes con altos índices depresivos tenían el triple de posibilidades de no adherirse a su tratamiento a comparación de aquellos sin depresión. Gordillo, Del Amo, Soriano y González (1999) encontraron resultados similares, donde el propósito de su estudio era evaluar el grado de cumplimiento de la terapia antirretroviral en pacientes infectados por VIH, e identificar cuáles son los factores sociodemográficos y psicológicos que influyen, con el fin de desarrollar estrategias para mejorar la adherencia, donde encontraron que las personas con depresión y falta de apoyo social tienen índices más bajos de cumplimiento.

Otra variable que se ha estudiado es la motivación, en la que se encuentra la intención de no tomarse o tomarse los medicamentos antirretrovirales, lo cual funciona como una limitante de la adherencia al tratamiento, mientras que una actitud positiva frente a este sería un facilitador para adherirse (Ballester et al. 2002). Arrivillaga (2010) describe que aspectos como la desesperanza y los sentimientos negativos pueden llevar a un

decremento de la motivación para autocuidarse, y a su vez, pueden influir sobre la capacidad para seguir instrucciones complejas y adherirse a los tratamientos.

Entre otras creencias que perjudican la adherencia, se incluyen, la percepción y aceptación que se tiene de la enfermedad, entre las principales se encuentran: “el tratamiento me recuerda que soy VIH”, “no quiero que otras personas sepan que soy VIH”, “tengo dificultad para recordar el nombre de los fármacos”, “no quiero cambiar mi rutina” entre otras. (Catz, 2000). La investigación en torno al papel de las expectativas ha mostrado correlaciones muy bajas, aunque positivas entre las expectativas y la conducta de adhesión, lo cual permite concluir que, aunque se reconoce que las creencias del paciente y sus expectativas son importantes, estas no son suficientes para predecir su conducta de adherencia en todos los casos.

El conocimiento, es otro aspecto relevante aunque su relación con la adherencia al tratamiento ha sido muy polémica. Según Varela, Salazar y Correa (2008), algunos autores han descrito que un adecuado conocimiento de la enfermedad, del tratamiento y cómo tomarlo, así como las recomendaciones no farmacológicas son aspectos que facilitan la adherencia, por ende la falta de conocimientos o los conocimientos inadecuados son un obstáculo para lograrla.

La autoeficacia, ha sido considerada una variable importante, pues hace referencia a la convicción de la persona de ser capaz de realizar con éxito la conducta requerida, para producir ciertos resultados (Bandura, en Amigo & Ramírez, 1998). Relacionado a esto Tuldrá, et al. (en Remor, 2003) llevaron a cabo un estudio con 100 pacientes con infección por VIH y en terapia antirretroviral, en el cual observaron una asociación entre el grado de adhesión al tratamiento y la autoeficacia para seguir su tratamiento (evaluado con la pregunta ¿Hasta qué punto se siente capaz de seguir con el tratamiento que le ha sido prescrito?) y el esfuerzo subjetivo percibido para tomar la medicación (evaluado por la pregunta ¿Cuánta esfuerzo le cuesta seguir con el tratamiento?). El grado de adherencia informada coincidió con altos niveles del medicamento en sangre del 88% de los casos. Concluyendo así que la autoeficacia y el esfuerzo percibido resultaron ser los mejores

predictores del grado de adhesión, calculados a través del análisis de regresión. Por lo que los autores sugieren que se utilicen estas dos preguntas, como un detector de dificultad para el cumplimiento del tratamiento, de manera que aquellos pacientes que reporten una baja autoeficacia son los que necesitan especial atención para poder cumplir con el tratamiento.

El olvido de la toma de medicamentos y las recomendaciones médicas, se ha reportado como una de las variables que interfieren en el cumplimiento (Piñeiro, Gil, Donis, Orozco, Pastor & Merino, en Fernández, López, Comas, García & Cueto, 2003). Esto aunado a las sobrecargas informativas y conductuales, que son sustancialmente mayores cuando se requiere la ejecución de múltiples conductas de adhesión diferentes, afectan la adherencia del paciente (Meichenbaum & Turk, 1988).

A nivel emocional, se ha visto que el impacto que produce estar infectado por VIH es evidente, por ello es esperable la vivencia de reacciones emocionales negativas y dificultades de adaptación, lo cual se convierte en un obstáculo, para la adherencia al tratamiento. Ejemplo de ello es el estrés, es una de las alteraciones emocionales que influyen negativamente en el estado inmunológico, pues se ha demostrado que altos niveles de estrés pueden actuar como aceleradores de la progresión viral y del desarrollo de la sintomatología del SIDA (Remor, 2003). Por el contrario la presencia de estados afectivos y emocionales positivos se ha relacionado como un facilitador de la adherencia (González, et al. 2004).

Existen diferentes investigaciones que han propuesto estrategias de intervención psicológica, con el fin de reducir los niveles de estrés que sufren las personas con infección VIH pretendiendo evitar la inmunosupresión causada por el estrés e intentar lograr, una mejora en la calidad de vida y un enlentecimiento en el desarrollo de la enfermedad.

Finalmente se puede decir que es importante reconocer la diversidad de variables que pueden influir en la adherencia terapéutica en la infección por VIH, y de cualquier enfermedad, pues tenerlos en cuenta nos permite explicar por qué las personas siguen o no una conducta de cumplimiento. Sin embargo, su incidencia no ocurre de manera lineal;

entre ellos se deben producir complejas interacciones e integraciones que hacen complicado la interpretación de resultados de una investigación.

4.3 Evaluación de la adherencia terapéutica

Cuando se ha visto que un número significativo de pacientes no practica la adherencia terapéutica, resulta crucial preguntarse cuáles han sido los criterios empleados para llegar a esta determinación (Meichenbaum & Turk, 1988), es aquí donde las múltiples conductas que tienen cabida bajo el término adherencia, fenómeno que conlleva la necesidad de una evaluación compleja, que permite obtener información de diferentes aspectos relacionados con la misma. (Ballester, 2002).

Existen diversos sistemas para valorar la adherencia de los pacientes al tratamiento, siendo necesario combinarlos en su utilización, puesto que ninguno de ellos por sí solo es completamente confiable (Gil, et al. en Knobel, et al. 2000). Entre los métodos para la valoración de la adherencia se encuentran los directos e indirectos. Los directos consisten en la determinación de los niveles de fármaco presentes en líquidos orgánicos como plasma, saliva u orina (Knobel, 2002; Alvis, et al. 2009). Evidentemente constituyen métodos objetivos y permite de manera adicional conocer si los valores plasmáticos del fármaco son adecuados.

Entre los métodos indirectos se encuentran los sistemas de control electrónico, recuento de medicación, autoinformes y cuestionarios. Estos dos últimos son un sistema sencillo, económico y accesibles, y como describe Knobel (2002), son los únicos que pueden aportar información sobre los motivos de una mala adhesión; otros beneficios que se les atribuye son que han demostrado una correlación entre adherencia autorreferida y efectividad antirretroviral, y segundo pueden servir como una poderosa estrategia de adhesión. Las principales limitaciones que se les atribuyen a los cuestionarios y autoinformes, es la baja fiabilidad que llegan a presentar, pues pueden verse afectados por la deseabilidad social o simplemente por el olvido.

Es importante mencionar, que para elegir utilizar algún cuestionario para evaluar la adherencia, este debe presentar excelentes propiedades psicométricas en poblaciones de similares características e idéntica cultura y lengua, tales como: fiabilidad, reproducibilidad, validez, sensibilidad al cambio y adaptación cultural y lingüística.

Entre los cuestionarios validados, podemos mencionar los siguientes:

- ***Simplified Medication Adherence Questionnaire (SMAQ)***: Es una variación del test Morisky-Green validado por Knobel, et al. (2002) en España para el tratamiento de la infección por el VIH, presentando un 72% de sensibilidad y 91% de especificidad. Se trata del cuestionario de adherencia más recomendable en el ámbito de los pacientes VIH con tratamiento antirretroviral. Consta de 6 preguntas y agrupa a los pacientes en no adherente si responde sí a las preguntas “¿Alguna vez olvida tomar la medicación?”, “¿Alguna vez deja de tomar los fármacos si se siente mal?”, “¿Olvida tomar la medicación durante el fin de semana?”, si responde no a la pregunta “¿Toma siempre los fármacos a la hora indicada?” ha dejado de tomar más de 2 dosis en la última semana, o no ha tomado la medicación más de 2 días completos, en los últimos tres meses (respuesta a “Desde la última visita, ¿cuántos días completos no tomó la medicación?”). Se considera no adherente, cuando cualquier respuesta dicotómica sea negativa y alguna de las continuas conste que el paciente ha olvidado alguna dosis.
- ***Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antirretroviral: (CEAT-VIH)*** Desarrollado y validado en España por E. Remor (2002), el cuestionario contiene 20 ítems que evalúan el cumplimiento del tratamiento en la última semana, adherencia general desde el inicio del tratamiento, adherencia al horario en la toma de medicación, valoración del paciente de su grado de adherencia, y el recuerdo del nombre de los fármacos incluidos en su tratamiento. También evalúa los factores moduladores de la adherencia al tratamiento, como los antecedentes de la falta de adherencia, la relación médico-paciente, creencias del paciente y el uso de estrategias para recordar la toma de fármacos. Dicho instrumento ha sido validado también en Perú por Tafur-Valderrama, Ortiz, Alfaro, García-Jiménez y Faus (2008).

- ***Variables psicológicas y comportamientos de adhesión al tratamiento (VPAD - 24)***: Elaborado por Piña, Corrales, Mungaray y Valencia (2006). Es un cuestionario autoadministrado que consta de 24 preguntas, agrupadas en cuatro factores: a) comportamientos de adhesión presentes y variables con el tratamiento; b) Motivos y prácticas del comportamiento de adhesión; c) competencias psicológicas y sociales; y d) comportamientos de adhesión en el pasado. Se evalúa en un formato tipo Likert con cinco opciones de respuesta.

Después de describir algunos de los cuestionarios para evaluar la adherencia, es importante mencionar que diferentes estudios han contribuido en la validación, análisis de las limitaciones y determinación de la especificidad y sensibilidad de los distintos métodos a pesar de ello, la recomendación actual es la de utilizar varios métodos asociados, para lograr una estimación de la adherencia con la mayor exactitud posible (Ballester, 2002; Nogués, Sorli, & Villar, 2007).

En resumen, encontrar indicadores válidos de adhesión terapéutica es complicado. Además, los estudios que compararan distintos procedimientos coinciden en mostrar niveles bajos de concordancia entre las diferentes mediciones. En consecuencia a esta diversidad de métodos, la elección de uno de los recursos disponibles depende de la información que se desea obtener.

CAPITULO V

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

5.1 Pregunta de investigación

¿Existe relación entre Adherencia Terapéutica (vista como la toma de medicamentos antirretrovirales y momentos indicados por el médico) y la calidad de vida percibida en personas que viven con VIH?

5.2 Objetivo general:

Determinar la relación entre Adherencia Terapéutica y la calidad de vida percibida en personas que viven con VIH.

5.3 Objetivos específicos:

- Determinar la confiabilidad del instrumento Simplified Medication Adherence Questionnaire (SMAQ) en su forma en español con población mexicana.
- Determinar la confiabilidad del instrumento World Health Organization Quality of Life- Bref (WHOQoL-BREF) en pacientes con infección por VIH.
- Comprobar si existe relación en las áreas que evalúan la calidad de vida (salud psicológica, salud física, relaciones sociales y medio ambiente) y la adherencia terapéutica.
- Comprobar si las variables sociodemográficas (sexo, escolaridad, personas con las que vive, edad) producen diferencia en el nivel de adherencia terapéutica y calidad de vida.

- Analizar si las variables clínicas (el tiempo que tiene diagnosticado, tipo de tratamiento y horario de toma del mismo) producen diferencia en el nivel de calidad de vida y adherencia terapéutica.

5.4 Justificación

La infección por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) ha pasado a ser considerada una enfermedad crónica, por lo que un aspecto de gran interés es la consideración de la calidad de vida de estos pacientes. Las personas contagiadas, se ven afectadas de manera global (física, psicológica y socialmente).

Aunque se ha demostrado que los medicamentos antirretrovirales reducen las tasas de mortalidad; para garantizar que esto sea efectivo es importante que las personas seropositivas realicen eficientemente las conductas de adhesión de acuerdo con lo indicado por el profesional de la salud (Sánchez-Sosa, Cázares, Piña & Dávila, 2009).

El presente trabajo está dirigido a evaluar la calidad de vida percibida y la adherencia al tratamiento médico en pacientes de una clínica del Estado de México, lo cual permitirá comprobar si hay relación entre la calidad de vida de estas personas y el nivel de adherencia que reportan. Esto con vista a generar y evaluar intervenciones que mejoren las adherencia y por lo tanto la calidad de vida de estos pacientes.

5.5 Hipótesis de investigación

H₁ El instrumento SMAQ presentará un grado moderado de confiabilidad.

H₂ El instrumento WHOQol-BREF presentará un grado moderado de confiabilidad.

H₃ Existe correlación entre la calidad de vida y Adherencia al tratamiento.

H₄ Las variables sociodemográficas (sexo, escolaridad, personas con las que vive, edad) producen diferencia en el nivel de adherencia terapéutica y calidad de vida.

H₅ Las variables clínicas (el tiempo de infección, tipo de tratamiento y horario de toma del mismo) si producen diferencia en el nivel de calidad de vida y adherencia terapéutica.

CAPITULO VI

METODOLOGIA DE LA INVESTIGACION

6.1 Tipo de estudio

El estudio llevado a cabo fue de campo-transversal-descriptivo-correlacional-comparativo.

6.2 Participantes

De las 120 personas que completaron los instrumentos de medición, se excluyeron 20 por no cumplir con los criterios de inclusión, quedando una muestra de 100 participantes. Las personas que se incluyeron fueron 25 mujeres y 75 hombres (n=100). La edad osciló entre los 18 y 70 años. En el estado civil se encontró que el 53 % es soltero, el 14% es casado, 25% tiene pareja, 2% está separado, el 1% es divorciado y el 5% viudo. De ellos el 10% vive solo, el 17% vive con su pareja y 72% viven su familia (hijos y pareja, hermanos, padres, nietos y familiares cercanos) y el 1% vive con otros (amigos y personas pagadas sin vínculos). En cuanto a su escolaridad se encontró que el 4% reportó no tiene nivel de estudios, el 20% cuenta con un nivel de estudios de primaria, el 21% con secundaria, el 36% bachillerato o estudios técnicos, el 15% contestó haber estudiado licenciatura, solamente el 1% refirió tener un posgrado y el 3% no contestó a esta pregunta.

En cuanto al tiempo que llevan diagnosticados como portadores del VIH, se encontró que el 18% tienen diagnóstico de menos de un año, el 64% entre 1 y 8 años, el 11% entre 8 y 15 años y un 4% más de 15 años.

Todos los participantes estaban adscritos a una institución de atención médica especializada en atender a personas que viven con VIH y al tratamiento de infecciones de transmisión sexual, ubicada en el municipio de Naucalpan en el Estado de México.

6.2.1 Criterios de inclusión.

Se incluyeron a las personas que cumplieran con los siguientes criterios:

- 1) Mayores de 18 años de edad.
- 2) Que estuvieran diagnosticados como portadores de la infección por VIH.
- 3) Estar tomando medicamentos antirretrovirales en el momento de la aplicación.
- 4) Aceptarán de forma voluntaria participar en la investigación.
- 5) Que asistieran a consulta en la clínica.
- 6) Que contestaran más del 80% de los ítems de cada instrumento.

6.2.2 Criterios de exclusión.

- 1) Que no cumplieran con la edad requerida.
- 2) Que no estuvieran consumiendo medicamentos antirretrovirales en el momento de la aplicación.
- 3) Que hubieran abandonado el tratamiento por más de 15 días.
- 4) Que no estuvieran diagnosticados con la infección por VIH.
- 5) Que dejen sin contestar más del 20% de los ítems de cada instrumento.

6.2.3 Criterios de eliminación.

- 1) Aquellas personas que de manera voluntaria se retiraran del proyecto sin terminar de contestar los instrumentos.

6.3 Materiales

120 copias impresas de los instrumentos (WHOQoL-BREF y SMAQ).

120 copias impresas del consentimiento informado.

120 copias impresas de la ficha de datos sociodemográficos.

20 bolígrafos.

6.4 Instrumentos

Se aplicó una batería compuesta por un consentimiento informado, una ficha de datos sociodemográficos y dos instrumentos de medición: uno de adherencia terapéutica y uno de calidad de vida (SMAQ y WHOQoL-BREF, respectivamente).

Consentimiento informado: Preparado para informar al participante sobre los objetivos de la investigación, así como los derechos que tenían durante su participación y que los datos obtenidos tendrían como finalidad realizar resúmenes estadísticos y descriptivos, con fines de investigación (Véase Anexo 1).

Ficha de datos sociodemográficas: Se utilizó para recabar datos generales de los participantes en la investigación, tales como edad, género, estado civil, con quien vive, nivel máximo de estudios, cómo evalúan su salud, así como los medicamentos que toman, el horario en que los consumen y el tiempo que tienen viviendo con la infección (Anexo 2).

Instrumento SMAQ (Simplified Medication Adherence Questionnaire): Es una variación del test Morisky-Green validado por Knobel, et al. (2002) en España para el tratamiento de la infección por el VIH, presentando un 72% de sensibilidad y 91% de especificidad. Se trata del cuestionario de adherencia más recomendable en el ámbito de los pacientes VIH con tratamiento antirretroviral. Consta de seis preguntas y agrupa a los pacientes en no adherente si responde “sí” a las preguntas “¿Alguna vez olvida tomar la medicación?”, “¿Alguna vez deja de tomar los fármacos si se siente mal?”, “¿Olvida tomar la medicación durante el fin de semana?”, si responde no a la pregunta “¿Toma siempre los fármacos a la hora indicada?” ha dejado de tomar más de 2 dosis en la última semana o no ha tomado la medicación más de 2 días completos en los últimos tres meses (respuesta a “Desde la última visita, ¿cuántos días completos no tomó la medicación?”). Se considera no adherente cuando cualquier respuesta dicotómica sea negativa y alguna de las continuas conste que el paciente ha olvidado alguna dosis. La pregunta 5 se puede usar como semicuantitativa: A: 95 - 100 % adhesión; B: 85-94 %; C: 65-84 %; D: 30-64 % y E: < 30

%. (Pardo & Ruiz de Apodaca, 2007) (Anexo 3). Se obtuvo una puntuación total en una escala de 0 a 100, entre mayor fuera la puntuación, mayor adherencia terapéutica.

Instrumento WHOQoL-BREF (World Health Organization Quality of Life Bref): Preparado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), traducido y adaptado por Sánchez-Sosa y González-Celis (2006). Consta de 26 ítems con cinco opciones de respuesta en una escala tipo Likert. Las dos primeras son independientes e indagan la percepción general del individuo sobre la calidad de vida y su salud respectivamente. Las 24 preguntas restantes se reúnen en cuatro dominios que agrupan un número de facetas (salud física, salud psicológica, relaciones sociales y ambiente). Cada pregunta se valora en una escala de 1 a 5, mientras más alta sea la puntuación asignada, más alta será la calidad de vida. Se obtuvieron cuatro sumas parciales para cada dominio en puntuaciones que van de 0 a 100; donde entre más alta la calificación, mejor calidad de vida reportaban percibir los individuos.

6.5 Escenario

La aplicación de los instrumentos se realizó en una clínica del municipio de Naucalpan, en el Estado de México especializada en la atención médica a personas que viven infectadas por el VIH y enfermedades de transmisión sexual. Se abordaron a los pacientes en la sala de espera, pidiendo su participación voluntaria.

6.6 Definición de variables

6.6.1 Definición Conceptual.

Calidad de vida: Es la percepción adecuada y correcta que tiene de sí misma una persona en el contexto cultural y de valores en que está inmersa, en relación con sus objetivos, normas, esperanzas e inquietudes. Su percepción puede estar influida por su salud física, psíquica, su nivel de independencia y sus relaciones sociales (Tuesca, 2005).

Adherencia terapéutica: “Significa respetar fielmente el horario de la toma de píldoras y todas las dosis de medicamentos prescritos, más específicamente es cuando una persona que vive con VIH/Sida cumple con exactitud la toma de sus medicamentos antirretrovirales, de acuerdo a las indicaciones de su médico tratante, incluyendo horarios y los cambios alimenticios a seguir (Red Venezolana de gente positiva, 2008).

Variables sociodemográficas

Sexo: “Características anatómicas y fisiológicas que distinguen a los individuos como hombre o mujer” (Montero-López Lena, 1998, p. 53).

Escolaridad: Grado máximo de estudio alcanzado por una persona en la educación formal.

Con quien vive: Personas con las que el entrevistado tienen un relación, ya sea filial o no, y conviven en un mismo domicilio.

Edad: “El tiempo de años transcurrido desde el nacimiento del sujeto hasta el momento de la aplicación de los instrumentos de medida” (Montero-López Lena, 1998, p. 52).

Variables clínicas

Horario de toma de medicamento: Tomar los medicamentos Antirretrovirales en los horarios indicados, la cantidad exacta y de acuerdo con los intervalos o frecuencias de las dosis (Varela, Salazar & Correa, 2008).

Tiempo de diagnóstico: Tiempo cronológico que tienen las personas de haber recibido la confirmación de la infección por VIH a partir de pruebas clínicas.

Tipo de tratamiento: Se clasifican en inhibidores y cada inhibidor presenta varios tipos de medicamentos antirretrovirales, los cuales cada uno de ellos tienen funciones

distintas para controlar la replicación del VIH en el organismo, y son inhibidores de la transcriptasa inversa análogos de los nucleósidos (NRTI), inhibidores de la transcriptasa inversa no análogo de los nucleósidos (NNRTI), inhibidores de la proteasa (PI) e inhibidores de la fusión.

6.6.2 Definiciones operacionales:

Calidad de vida: puntaje obtenido por el instrumento WHOQoL-BREF con 26 reactivos preparado por la OMS, adaptado y validado para población mexicana (González-Celis, Trón & Chávez, 2002). Consta de cuatro áreas física, psicológica, relaciones sociales y medio ambiente (Tabla 2).

Tabla 2. Áreas y facetas del instrumento de calidad de vida (WHOQoL-Bref).

Área	Facetas	No. del ítem
Física	Dolor	3
	Medicamentos	4
	Energía	10
	Movilidad	15
	Sueño	16
	Actividades Cotidianas	17
Psicológica	Sentimientos positivos	5
	Espiritualidad	6
	Concentración	7
	Apariencia	5
	Satisfacción con la vida	19
	Sentimientos negativos	26

Tabla 2. Continuación

Área	Facetas	No. del ítem
Relaciones sociales	Relaciones personales	20
	Actividad sexual	21
	Apoyo social	22
Medio ambiente	Seguridad	8
	Medio ambiente saludable	9
	Economía	12
	Información	13
	Actividades recreativas	14
	Hogar	23
	Servicios de salud	24
	Transporte	25

Adherencia terapéutica: Puntajes obtenidos por el instrumento SMAQ con seis reactivos, convertido de un puntaje de 0 a 100, donde si se obtiene un puntaje por debajo de 90 hace referencia a que la persona no es adherente, y si se obtiene un puntaje por arriba de 90 se clasifica como adherente.

Variables sociodemográficas:

Sexo: Autoasignación, en la ficha de datos sociodemográficos, del sujeto a una de las categorías como hombre o mujer.

Escolaridad: Autoasignación en la ficha de datos sociodemográficos a una de las categorías: sin estudios, primaria, secundaria, bachillerato, licenciatura o postgrado.

Con quien vive: Respuesta clasificada en: solo, pareja familia u otros.

Edad: Años cronológicos que los participantes manifiestan tener en la ficha de datos sociodemográficas. Categorizada en jóvenes (18-29 años), jóvenes adultos (30-45 años), adultos maduros (46-59 años) y adultos mayores (60 en adelante).

Variables clínicas:

Horario de toma de medicamento: cada cuántas horas el paciente debe tomarse el medicamento antirretroviral, clasificadas en 8, 12 o 24 hrs.

Tiempo de infección: Tiempo que reporta el paciente que tiene de haber recibido la confirmación de la infección por VIH a partir de pruebas clínicas, categorizado en menos de 1 año, de 1 año un mes a 8 años, de 8 años un mes a 15 años, más de 15 años.

Tipo de tratamiento: Reporte por parte del paciente del nombre del medicamento o medicamentos antirretrovirales que consume, categorizado según el cuadro de tipos de tratamientos de la Secretaría de Salud: básico, avanzado y experimental

6.7 Procedimiento

Se solicitó el permiso a una clínica del municipio de Naucalpan de Juárez, en el Estado de México. Una vez aceptado se invitó a las personas que asistían a consulta su participación voluntaria e individual. Para después explicarles la razón del estudio y sus objetivos, a quienes aceptaron colaborar se les pidió que leyeran y firmaran el consentimiento informado enseguida se les hizo entrega de la ficha de datos sociodemográficos y los instrumentos. En caso de que no supieran leer o de que lo solicitaran se realizó en forma de entrevista la aplicación. Se les aclaró que sus respuestas serían anónimas y confidenciales y en caso de alguna duda podían acercarse a los aplicadores. El proceso de respuesta de las pruebas osciló alrededor de 15 a 20 minutos.

6.8 Análisis de datos

Se creó una base de datos en la que se incluyó los datos sociodemográficos, los datos obtenidos de los instrumentos SMAQ y WHOQoL-BREF en el programa SPSS versión 17.0. El tipo de análisis fue de manera cuantitativa- descriptiva, esto apoyándose en los resultados obtenidos de la aplicación de los instrumentos. Se realizaron coeficientes de correlación (r de Pearson) para medir asociaciones entre las variables, finalmente se efectuaron análisis con la prueba t de Student y ANOVAS para detectar diferencias.

Para realizar el análisis del instrumento de adherencia terapéutica SMAQ, se llevó a cabo el siguiente procedimiento:

Paso 1. A los reactivos uno, dos, tres y cuatro, se calificó otorgando un punto, si reportaban no adherencia y cero puntos si la persona reportaba ser adherente, a partir de las respuestas afirmativas o negativas, para cada reactivo.

Paso 2. En la pregunta 5 la cual tiene cinco opciones de respuesta, se le asignaron puntuaciones de 0 a 4, dependiendo del rango de respuesta seleccionado, donde entre mayor sea el número de veces que olvidaba tomar el medicamento el participante, mayor la puntuación que indicaba menor adherencia.

Paso 3. En la pregunta de respuesta abierta (reactivo 6), se asignó un punto por cada día que el paciente no hubiera tomado su medicamento.

Paso 4. Posteriormente, se sumaron los puntajes de cada ítem, obteniendo un puntaje total, encontrándose el puntaje más alto para el presente estudio de 8, en donde entre mayor sea éste, menor adherencia se reportaba.

Paso 5. Una vez obtenido el puntaje total, se transformó en un puntuación de 0 a 100, mediante la fórmula $\text{Puntaje transformado} = (\text{Puntaje total}) \times (100/8)$. Donde entre mayor sea la puntuación, menor adherencia se registraba.

Paso 6. Posteriormente se invirtieron los puntajes para que resultara positiva la puntuación, es decir, a mayor puntuación mayor adherencia terapéutica se registraba.

CAPITULO VII

RESULTADOS

A continuación se presentan los resultados descriptivos y de diferencias a partir de los objetivos planteados.

7.1 ANALISIS DESCRIPTIVOS

Los participantes al preguntarles sobre como evalúan su salud un 22% contestó que es muy buena, un 58% buena y 19% regular, el 1% no contestó y nadie contestó mala o muy mala (Figura 1).

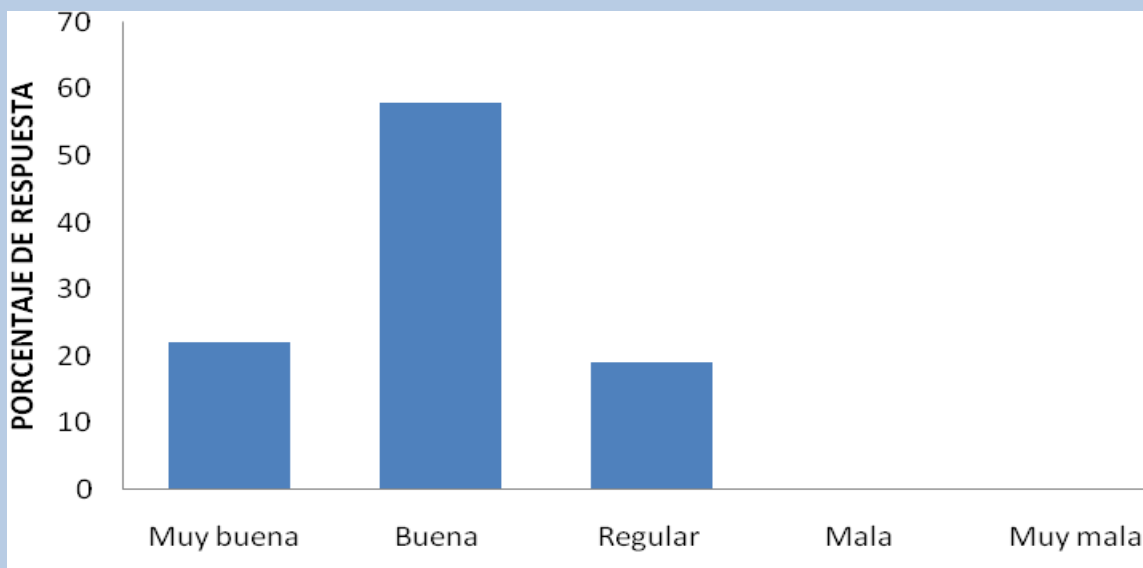


Figura 1. Porcentaje de participantes a la pregunta: ¿Cómo evalúas tu salud?

Al examinar la situación de con quién vive, se obtuvo que el 12% viven solos, el 16% vive “solo” con su “pareja”, el 71% con su familia (pareja e hijos, nietos, hermanos, padres, familiares) y un 1% viven con otras personas sin parentescos.

En cuanto a la escolaridad el 4% no tiene estudios, el 20% cuenta con estudios básicos, un 10% secundaria, un 36% bachillerato, el 15% licenciatura y solo un 1% algún posgrado. El 3% no contestó (Figura 2).

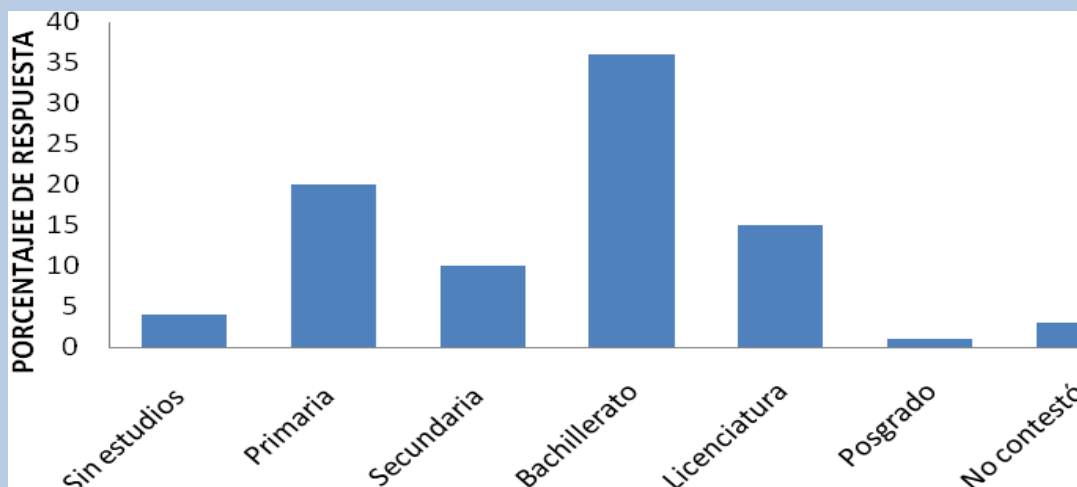


Figura 2. Porcentajes de participantes al nivel de escolaridad.

Después de realizar los análisis se obtuvieron las puntuaciones medias de los participantes, para calidad de vida (CV) con un promedio de 72.82, considerada como una buena calidad de vida; mientras que para adherencia terapéutica con un promedio de 85.25; lo indica que la mayoría de los participantes se adhieren alrededor de un 85% a su tratamiento, aunque para decir que son adherentes al tratamiento el punto de corte es de 90% (Tabla 3).

Tabla 3. Medidas descriptivas: media, desviación típica, puntuación mínima y máxima obtenidas para las variables calidad de vida y adherencia terapéutica con los instrumentos WHOQoL-Bref y SMAQ.

Medias Descriptivas de las variables de calidad de vida y adherencia terapéutica (WHOQoL-Bref y SMAQ)					
Variables	N	Media	Desviación	Mínimo	Máximo
Calidad de Vida (WHOQoL-Bref)	100	72.82	12.47	32	97
Adherencia Terapéutica SMAQ	100	85.25	22.5	0	100

7.2 ANALISIS DE CONFIABILIDAD

Para obtener la confiabilidad de los instrumentos WHOQoL- Bref y SMAQ se aplicó un análisis Alfa de Cronbach, donde el instrumento SMAQ obtuvo un $\alpha = .557$ siendo una confiabilidad moderada, y el instrumento WHOQoL-Bref obtuvo un $\alpha = .802$ considerada una confiabilidad aceptable.

7.3 ANALISIS CORRELACIONALES

Para saber cómo se asocia la variable calidad de vida total obtenida con el WHOQoL-Bref, con cada una de sus áreas, se encontraron correlaciones moderadas: entre CV Total y salud física; CV total y salud psicológica; CV total y relaciones sociales y una correlación débil en CV total y medio ambiente.

Así como para probar la asociación entre las distintas áreas del WHOQoL-Bref, se encontraron correlaciones moderadamente bajas: entre salud física y salud psicológica, salud física y medio ambiente, y una correlación baja entre salud física y relaciones sociales. Asimismo se encontraron asociaciones moderadamente baja entre salud psicológica y medio ambiente; moderadamente baja entre salud psicológica y relaciones sociales; así como también una asociación moderadamente baja entre medio ambiente y relaciones sociales.

Asimismo, para la variable adherencia terapéutica medida con el SMAQ, y su asociación con las diversas áreas de la calidad de vida; se encontraron correlaciones débiles con las áreas de salud física, relaciones sociales, y medio ambiente, y con CV total. Solo no se encontró correlación entre el SMAQ y salud psicológica (Tabla 4).

Tabla 4. Correlaciones entre las dimensiones del WHOQoL-Bref y el SMAQ

	Salud física	Salud Psicológica	Relaciones sociales	Medio Ambiente	CV (WHOQoL-Bref)	Total
Salud física						
Salud Psicológica	.557**					
Relaciones sociales	.398**	.555**				
Medio Ambiente	.527**	.555**	.503**			
CV Total (WHOQoL-Bref)	.757**	.757**	.803**	.787**		
Adherencia (SMAQ)	.247*	.172	.256*	.290**	.300**	

** Correlación es significativa un nivel 0.01, * correlación significativas a un nivel 0.05

7.4 ANALISIS DE DIFERENCIAS

7.4.1 Variables sociodemográficas

En la relación a la variable sexo con la puntuación media de WHOQoL-Bref (71.34 para mujeres y 73.00 en hombres) y puntuaciones medias del SMAQ (84 para mujeres y 85 para hombres). Se aplicó una prueba “t” para comprobar diferencias significativas en las puntuaciones de calidad de vida con el WHOQoL- Bref ($t_{(1,98)} = .682$, $p > .05$) y de adherencia terapéutica con el SMAQ ($t_{(1,98)} = .319$, $p > .05$); donde no se encontraron diferencias significativas (Figura 3) para ambas variables (calidad de vida y adherencia terapéutica) debido al género. Sin embargo como se aprecia en la figura 3, ligeramente son más adherente y con mejores puntuaciones en calidad de vida los hombres con respecto a las mujeres.

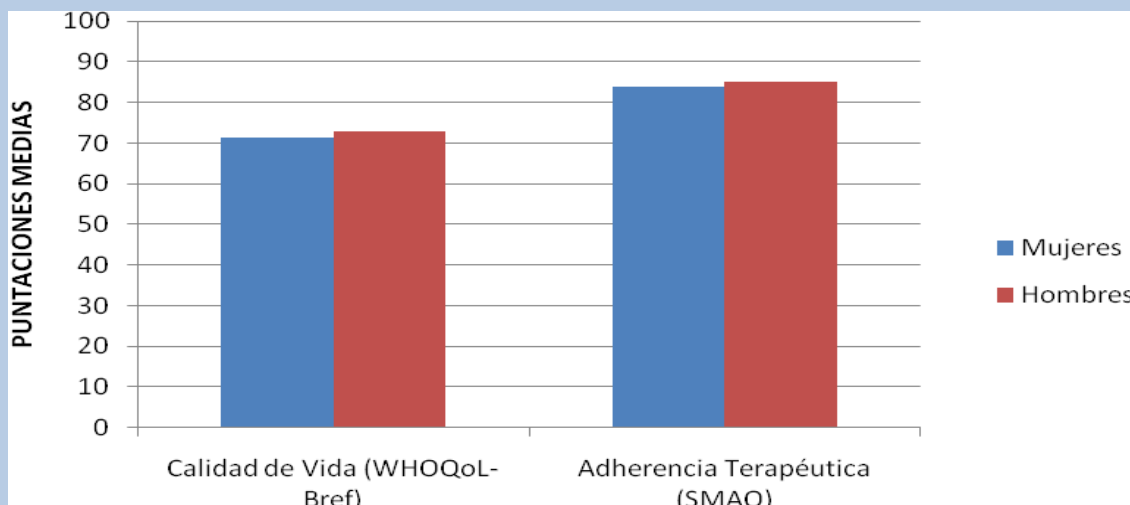


Figura 3 Puntajes de adherencia (SMAQ) y calidad de vida (WHOQoL-BREF) en relación al sexo.

Se aplicó una prueba ANOVA para determinar si la variable escolaridad tenía un efecto sobre las puntuaciones de calidad de vida (WHOQoL-Bref), donde se encontró que si hubo una diferencia significativa ($F_{(5,9)} = 3.111, p < .012$), encontrándose que los participantes con un nivel de escolaridad de “bachillerato” y de “posgrado” tienen mejores puntuaciones en calidad de vida, con respecto a otros niveles de escolaridad. Mientras que la escolaridad no tuvo un efecto diferencial en los puntajes de adherencia (SMAQ), ya que no hubo suficiente evidencia estadística para probar si la escolaridad tenía un efecto sobre la adherencia terapéutica ($F_{(5,9)} = 7.81, p > .05$) (tabla. 5).

Tabla 5. Puntajes de adherencia (SMAQ) y calidad de vida (WHOQoL-BREF) en relación al nivel de escolaridad.

	Calidad de Vida (WHOQoL-Bref)	Adherencia terapéutica (SMAQ)
Sin estudios	68.88	96.87
Primaria	66.05	78.13
Secundaria	70.44	85.71
Bachillerato	77.08	86.81
Licenciatura	73.25	88.33
Posgrado	92.25	100

En la pregunta de ¿con quién vive?, las puntuaciones medias en el área de “solo”, en el WHOQoL-Bref 76 y en SMAQ 92; en la categoría “con pareja”, en WHOQoL-Bref 71 y en SMAQ 96 mientras que en la categoría en familia el WHOQoL-Bref tuvo una media de 72 y en SMAQ 82. Al realizar la prueba estadística ANOVA se encontró que Con quien vive y WHOQoL-Bref ($F_{(3,94)} = .4, p > .05$) no existe diferencia significativa mientras que con el SMAQ ($F_{(3,96)} = 4.221, p < .008$) se encontró una alta significancia. Encontrándose que los participantes que viven “solos” o con su “pareja” tienen mejores puntuaciones en su adherencia terapéutica.

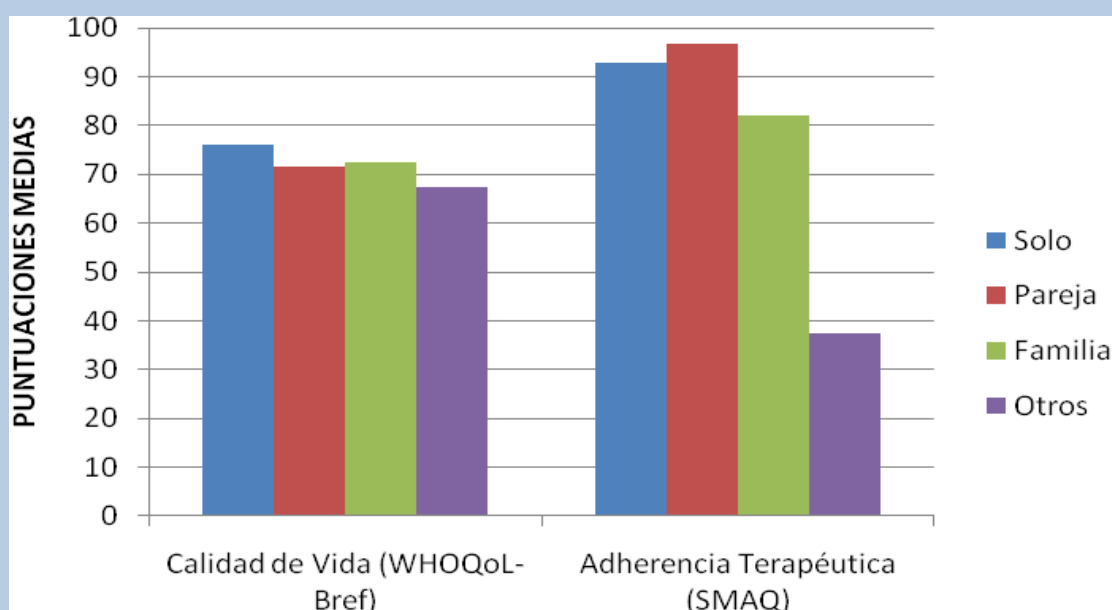


Figura 4 Puntajes de adherencia (SMAQ) y calidad de vida (WHOQoL-BREF) en relación a con quién vive.

Para determinar si existían diferencias significativas de la edad categorizada y las variables de Calidad de vida (CV Total, WHOQoL-Bref) y adherencia (SMAQ) se aplicó una prueba ANOVA, donde se determinó que no existe diferencia significativa con calidad de vida (WHOQoL-BREF) ($F_{(3,95)} = 1.315, p > .05$); ni con Adherencia terapéutica (SMAQ) ($F_{(3,95)} = 1.99, p > .05$) (Figura 5).

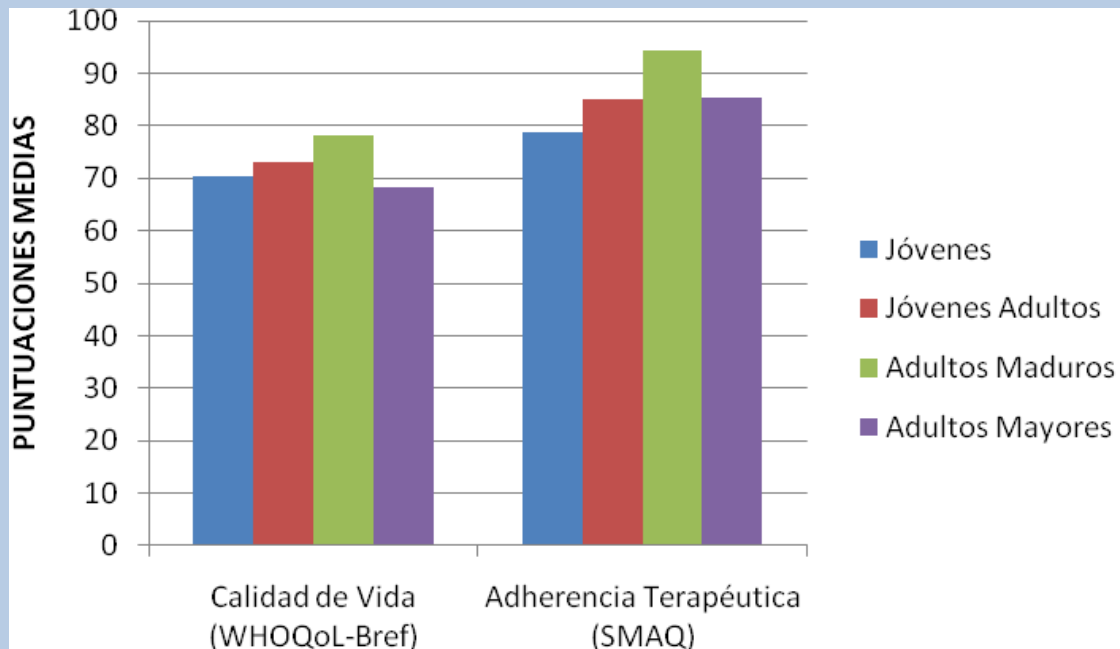


Figura 5 Puntajes de adherencia (SMAQ) y calidad de vida (WHOQoL-BREF) en relación a las categorías de edad.

7.4.2 Variables clínicas

Al clasificar la toma de medicamentos el 4% toma su medicamento cada 8 horas mientras que un 25% lo consume cada 12 horas y el 71% lo toma cada 24 horas Se aplicó una prueba ANOVA para determinar diferencias significativas con los puntajes de calidad de vida ($F_{(2,97)} = .818, p > .05$), y con SMAQ ($F_{(2,97)} = 2.668, p > .05$), donde no se encontró diferencias significativas.

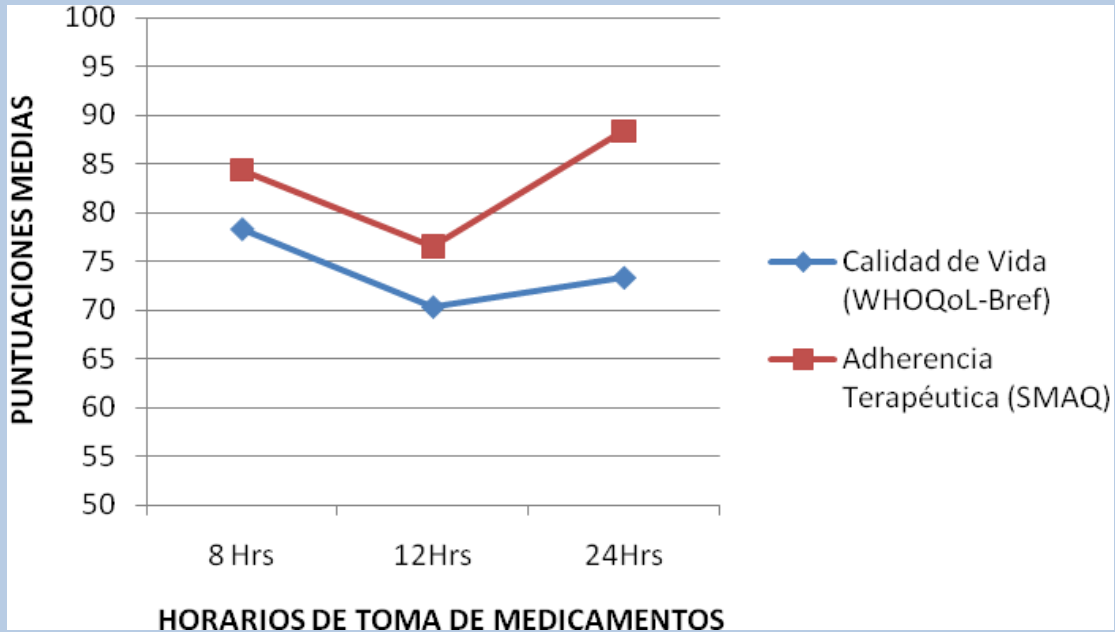


Figura 6 Puntajes de adherencia (SMAQ) y calidad de vida (WHOQoL-BREF) en relación el horario de toma de medicamentos.

En cuanto al tiempo de diagnóstico las personas que tenían menos de un año de diagnóstico obtuvieron una media de 72 en WHOQoL-Bref y 86 en SMAQ, los que contestaron que tenían de 1 a 8 años de diagnóstico obtuvieron una media de 72 en WHOQoL-Bref y 87 en SMAQ, los participantes que tenían entre 8 y 15 años de diagnóstico obtuvieron 74 WHOQoL-Bref y 72 en SMAQ en cuanto a los que tenían más de 15 años mediaron 71 en WHOQoL-Bref y 81.25 en SMAQ. Se aplicó una prueba ANOVA para determinar si hay diferencia significativa entre WHOQoL-Bref ($F_{(3,93)} = .195, p > .05$) y SMAQ ($F_{(3,93)} = 1.406, p > .05$) con el tiempo de diagnóstico donde en ningún caso se encontró significancia (Figura 7).

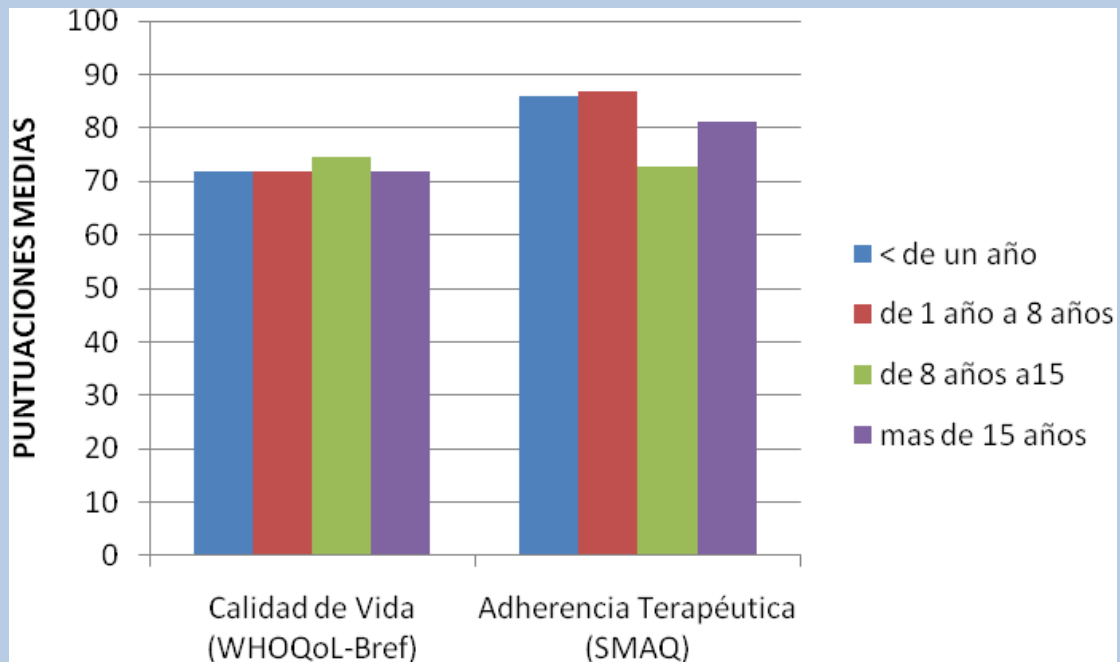


Figura 7 Puntajes de adherencia (SMAQ) y calidad de vida (WHOQoL-BREF) en relación al tiempo de diagnóstico.

En el caso del tipo de tratamiento las personas que contestaron tener el tratamiento básico en el WHOQoL-Bref se obtuvo una puntuación media de 72.29 y en el SMAQ 85, en cuanto a las personas que tienen el tratamiento Avanzado, las medias de WHOQoL-Bref 73 y 83 en SMAQ, en cuanto al tratamiento experimental marco una puntuación media de 72 en WHOQoL-Bref y 73 en SMAQ, de igual manera se le aplicó una prueba ANOVA para revisar diferencias significativas del los tipos de tratamientos con el WHOQoL-Bref ($F_{(3,96)} = .068, p > .05$) y SMAQ ($F_{(3,96)} = .476, p > .05$) donde no se encontraron diferencias significativas (Figura 8).

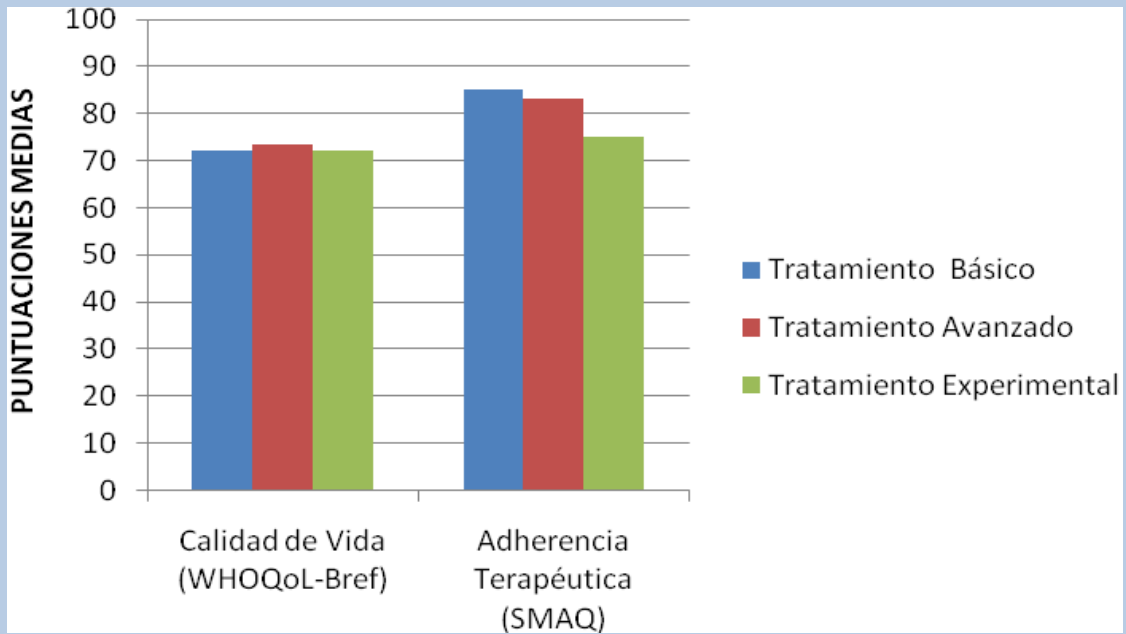


Figura 8 Puntajes de adherencia (SMAQ) y calidad de vida (WHOQoL-BREF) en relación al tipo de tratamiento.

CAPITULO VIII

DISCUSIÓN

El objetivo del presente estudio fue evaluar la calidad de vida y la adherencia terapéutica en personas que viven con VIH, tomando en cuenta los factores que afectan a la adherencia y por lo tanto su calidad de vida. Se encontró una modesta asociación entre la calidad de vida y la adherencia de los participantes ($r = .3$, $p < .01$), esto sugiere que independientemente de la adherencia al tratamiento poco contribuye en la percepción en la calidad de vida de las personas; ya que no perciben a la adherencia al tratamiento como la variable que pueda producir un bienestar en su calidad de vida; debido a que al adherirse al tratamiento, ellos perciben solo los efectos secundarios; sin embargo los pacientes se adhieren al tratamiento debido a presiones sociales e institucionales, pues hay que tomar en cuenta que al recibir el apoyo del centro de salud se comprometen a cumplir con el tratamiento, además de acudir periódicamente a consulta.

Es primordial resaltar, que aunque fue modesta la asociación es importante, ya que la adherencia se puede considerar como una variable predictora de la calidad de vida, además de que por sí sola es un indicador de la efectividad del tratamiento. Por otro lado los tratamientos bien tolerados y que mejor se adaptan a las necesidades del paciente conseguirán una adherencia óptima mantenida en el tiempo (Knobel, 2005).

Como parte de los objetivos específicos, se determinó la confiabilidad de los instrumentos SMAQ y WHOQoL-Bref, en el primero se obtuvo una consistencia inter-reactivos moderada, que puede deberse al tamaño de la muestra, además podría mejorarse si se adaptará al vocabulario mexicano. Asimismo en el WHOQoL-Bref se encontró una confiabilidad aceptable, por lo puede utilizarse como una herramienta adecuada para aplicarse a personas con VIH.

Existe la posibilidad de que la baja relación entre la calidad de vida y la adherencia terapéutica se haya debido a la moderada confiabilidad reportada por el instrumento

SMAQ; para comprobar esta inferencia se propone utilizar un instrumento que indague de manera más profunda en otros aspectos de la adherencia, como es las creencias del paciente, la relación médico-paciente, las conductas de adherencias pasadas, los cambios de hábitos relacionados con las exigencias de la enfermedad así como las técnicas que utilizan para recordar su hora de ingesta del medicamento. Permitiendo así, tener la posibilidad de estudiar si otros aspectos de la adherencia se relacionen con la calidad de vida. Tomando en cuenta que un instrumento largo puede resultar confuso y tedioso para esta población.

Por otro lado, los puntajes entre las dimensiones del instrumento de calidad de vida, indican que existen relaciones moderadamente bajas entre salud física y salud psicológica, salud psicológica y medio ambiente, salud psicológica y relaciones sociales, mientras que se encuentran relaciones moderadas entre su calidad de vida y salud física, calidad de vida y salud psicológica, y calidad de vida y medio ambiente, además de encontrar correlaciones débiles entre adherencia terapéutica y salud psicológica, adherencia terapéutica y relaciones sociales y adherencia terapéutica y medio ambiente mientras que en adherencia terapéutica y salud psicológica no se encontró relación. Indicando así, que los participantes no conciben relación con su adherencia y la salud psicológica, siendo que algunos autores consideran a las variables de tipo psicológico como importante predictor de una adecuada adherencia (Varela, Slazar & Corre, 2008; Estévez & Climent, 2001; Alvis, et al. 2009; Dávila, Piña, & Sánchez-Sosa, 2008).

En función de la variable sexo con la calidad de vida y la adherencia no se encontraron diferencias significativas entre hombre y mujeres a diferencia del estudio realizado por Gilen, McDonnell Wu, O'Campo y Fiden (en: Teva, Paz, Hernández Quero & Buela-Casal, 2004).

Al relacionar la calidad de vida con las variables sociodemográficas, se encontraron diferencias significativas entre el nivel académico y la percepción de la misma ($F_{(5,9)} = 3.11, p < .12$). Esto nos habla que muchos de los participantes perciben una mejor calidad de vida según el nivel de académico.

En relación a las personas con las que viven, se encontró que esta variable influye en la adherencia de los pacientes, ya que cuando viven con su pareja o solos hay un nivel más alto de adherencia a comparación de cuando viven en familia o con otras personas sin vínculo. Lo cual indica que el vivir con la pareja funge como una variable que facilita el cumplimiento del tratamiento. En el caso de las personas que viven solas, puede atribuirse mayor adherencia debido a una mayor responsabilidad asumida.

Entre otros factores estudiados están las variables clínicas, como son: el tiempo de infección, las horas en las que se deben tomar los antirretrovirales, y el tipo de medicamentos que tienen prescritos, en donde no se encontró estadísticamente diferencia en la adherencia terapéutica y la calidad de vida, para dichas variables, al igual que en el estudio realizado por Tafur-Valderrama, et al. (2008). Sin embargo, por simple inspección visual de las figuras, permiten observar en los participantes que llevan menos tiempo infectados, obtuvieron puntajes ligeramente más altos en ambas medidas (adherencia terapéutica y calidad de vida), siendo así los que presentan un mejor cumplimiento en el tratamiento farmacológico y una mejor percepción de calidad de vida. Esto puede atribuirse a un mayor temor hacia su infección por VIH, lo que lleva al paciente a continuar su tratamiento, posibilitándole así un cierto control sobre la enfermedad, motivándole para seguir el tratamiento, pues de esta manera los beneficios se logran gracias a la continuidad del mismo y perciben menos esfuerzo en el cumplimiento por llevar menos tiempo en el mismo; que cuando los pacientes tienen mayor tiempo de infección, continuar con el tratamiento significa mayor tedio (Remor, 2002, Villa & Vinaccia, 2006).

Al valorar la influencia del tipo de tratamiento sobre el nivel de adherencia, no se encontraron diferencias significativas, por lo que el tipo de tratamiento no afecta en el consumo del medicamento. Cabe apuntar que aquellos pacientes que tenían un tratamiento avanzado o experimental (Inhibidores de Proteasa + Inhibidores de transcripción reversa análogos al nucleósido) obtuvieron puntajes ligeramente más bajos en su nivel de adherencia que aquellos que tenían un esquema básico; resultados que coinciden con los obtenidos por Jordan, et al. (2005) donde indican que los tratamientos más sencillos producen mayores índices de satisfacción y mejor adherencia con el tratamiento. De igual

manera, no se encontró evidencia estadística, de que el tipo de tratamiento tenga algún efecto sobre la percepción de calidad de vida; sin embargo, si la satisfacción con el tratamiento puede considerarse como un indicador de la calidad de vida, entonces los pacientes que tienen tratamientos sencillos debieran obtener mejores puntuaciones de calidad de vida (Remor, 2002; Sánchez-Sosa, Piña & Dávila, 2009).

Algunos de los aspectos cualitativos más relevantes que se obtuvieron a través de aquellas personas que solicitaron a los investigadores se les aplicaran los instrumentos en forma de entrevista, se sintetiza en el siguiente análisis:

Los pacientes describieron como las reacciones secundarias provocadas por los medicamentos, afectan sus actividades cotidianas así como su estado emocional y en algunos casos, reportan dificultad para concentrarse, situaciones que en ocasiones se convierten en una constante preocupación para el paciente.

Con respecto a su interacción social, varios de ellos manifestaron temor de exponer que son portadores, en muchos casos la familia, el grupo de compañeros de trabajo y los amigos no están enterados de esta situación. Estos pacientes ocultan su condición de infección por VIH, debido a la discriminación y el tabú que existe alrededor de la enfermedad, razón que los lleva a decir que padecen enfermedades diferentes a su diagnóstico de VIH para justificar su necesidad de acudir a recibir atención médica.

Emocionalmente hablando fueron frecuentes los pacientes que reportaron sentir “enojo” hacia la persona que los “contagió”, por lo que se infiere que estas personas, no han afrontado de manera saludable su condición de ser portadores de VIH.

Después de examinar los resultados cuantitativos y cualitativos, cabe mencionar que el presente estudio evidencia algunas limitaciones. En primer lugar, la muestra de pacientes es de carácter regional, lo cual limita la generalización de los resultados a pesar del tamaño de la muestra del estudio en relación con el reporte de otras investigaciones.

La mayor parte de los participantes estuvo integrada por hombres, lo cual no permitió estudiar diferencias en la adherencia terapéutica entre hombres y mujeres, pues la muestra fue de tipo no probabilística, sin embargo, se obtuvo una muestra de acuerdo a las estadísticas de infección.

Dado el carácter transversal del estudio, no se analizaron los cambios en la calidad de vida a lo largo del tratamiento debido a las modificaciones en el esquema; ya que algunos pacientes reportaron que durante su tratamiento se realizan algunos cambios en el esquema de los medicamentos prescritos, algunas veces sugeridos por el médico tratante, y en otras ocasiones solicitado por el propio paciente, producto de los efectos secundarios del mismo, los cuales no son tolerados por los pacientes. Por lo que un estudio longitudinal, sería conveniente para evaluar si el cambio de esquema del medicamento tiene un efecto en la percepción de la calidad de vida

Si bien, se puede decir que la adherencia se integra de muy diversos componentes, la fuente predominante de su viabilidad para practicarse en la forma de comportamientos instrumentales sigue residiendo en la persona seropositiva cuando se trata de variables bajo su control (proximales). Sin duda, aún falta investigar con más detalle el peso de todas las variables que han sido mencionadas como determinantes de la adherencia.

De ahí la importancia de dejar el control del tratamiento en las personas, un control interno, más que externo. Por tanto, la psicología puede contribuir en intervenciones que optimicen el empoderamiento del paciente.

Se recomienda para futuras investigaciones, analizar el efecto que tiene el apoyo recibido de la institución médica, pues se realizan grupos de autoayuda; lo que puede ser una variable que permite fortalecer la adherencia terapéutica; además de examinar la relación entre la calidad de vida y factores emocionales tales como la depresión y la ansiedad, ya que estas variables pueden contribuir una evolución más rápida de la infección o contenerla.

Finalmente, los datos obtenidos en este estudio, reflejan como ante una misma situación de enfermedad y bajo esquemas terapéuticos similares, las personas pueden exhibir niveles de adhesión distintos, y cómo las características individuales pueden estar relacionadas con este patrón de cumplimiento. A partir de esto, se puede decir que los aspectos psicosociales, en conjunto con el tiempo de infección, se perfilan como factores asociados al grado de adhesión, y que han de ser consideradas si se quieren implementar estrategias que mejoren la adhesión de los pacientes seropositivos.

Frente a esto, las herramientas propias de la psicología ponen a disposición de estos pacientes, estrategias de intervención, que como menciona Varela, Salazar y Correa (2008): a) fortalezcan en los individuos la comprensión de la relación directa de sus comportamientos y la consecuencia en la salud de estos, b) posibiliten el desarrollo de comportamientos y habilidades personales para manejar la enfermedad y adherirse al tratamiento, c) fortalezcan la autoeficacia de la personas para tomar control de la enfermedad y d) mejoren su calidad de vida.

Otra aportación del presente estudio y según los resultados obtenidos, además de lo referido por los participantes del mismo, se hace una propuesta de intervención que tiene como objetivo fundamental que los participantes adquieran las herramientas necesarias para mejorar su adherencia terapéutica y su calidad de vida.

Se trata de un programa cognitivo-conductual en formato grupal con una duración de 8 sesiones (una por semana) de dos horas de duración cada una de ellas. La estructura está diseñada de tal manera que se realice una evaluación de los participantes antes y después de su participación. La primera sesión, está dedica a informar a los participantes las actividades a realizar y los objetivos del taller. En la sesión 2, se introduce al modulo cognitivo y se presentan las características de la autoestima, tomando en cuenta la autoeficacia percibida y su relación con la adherencia terapéutica. En la sesión 3, se presenta el concepto de asertividad distinguiéndolo del de pasividad y agresión. En las sesiones 4 y 5 el objetivo es entrenar a los asistentes combatir sus pensamientos negativos, por medio de la técnica de reestructuración cognitiva. Para la sesión 6 está dirigida a que

los participantes encuentren alternativas para adherirse a su tratamiento, en la sesión 7 está dirigida prevenir las recaídas y posibles reinfecciones, en sesión 8 y última se resolverán dudas, y se realizara por segunda vez la aplicación de batería de instrumento.

CAPITULO IX

CONCLUSIONES

A continuación se enlistan algunas de las conclusiones a las que se llegó en esta investigación:

1. La adherencia terapéutica es predictor de la calidad de vida.
2. El instrumento SMAQ posee una confiabilidad moderada, para evaluar la adherencia al tratamiento médico.
3. El instrumento WHOQoL-Bref es confiable para evaluar la calidad de vida de las personas que viven con VIH.
4. Los participantes no perciben que la salud psicológica influya en la adherencia terapéutica.
5. Las variables sociodemográficas (sexo y edad) no mostraron tener influencia en la adherencia terapéutica, pero sí en la calidad de vida de los pacientes.
6. El nivel de escolaridad produce una diferencia positiva en la calidad de vida de las personas que viven con VIH. Mayor escolaridad, mejor percepción de calidad de vida.
7. El apoyo de la pareja y vivir solo influye positivamente en el nivel de adherencia de los pacientes con infección por VIH.
8. Las variables clínicas (horario de toma del medicamento, tiempo de diagnóstico y tipo de tratamiento) no mostraron producir un efecto diferencial en las medidas de adherencia terapéutica, y en la calidad de vida, en personas que viven con VIH.

9. El comportamiento del paciente desempeña un papel importante en la evolución de la enfermedad, ya que puede alargar el tiempo y la calidad de vida quien se adhiera al tratamiento y modifique su comportamiento, adaptándose de forma saludable a las necesidades que la enfermedad exige.

10. La intervención psicológica y el apoyo emocional son vías importantes para facilitar y maximizar los efectos del tratamiento médico. A partir de ello, la importancia de la propuesta de intervención psicológica, en la que se puedan proporcionar estrategias que faciliten su adaptación hacia la enfermedad para las personas con infección por VIH.

Con estas conclusiones se sugiere que para futuras investigaciones sobre esta línea, se agreguen indicadores inmunológicos como los registros de carga viral de los pacientes para sustentar de manera más confiable la situación inmunológica de los individuos y su relación con el nivel de adherencia y calidad de vida.

También se considera importante estudiar los recursos de que disponen los afectados para hacer frente a su situación, que pueden estar vinculados al apoyo recibido en los centros de salud, en donde reciben atención médica, lo que les permite tener mejores recursos para hacer frente.

Finalmente, se enfatiza que los hallazgos encontrados en la presente investigación junto con la propuesta de intervención para mejorar la adherencia terapéutica, son elementos que contribuyen en la investigación de la calidad de vida de estos pacientes en nuestro país, en conjunto con otras investigaciones, que deberá continuar para poder dar una atención más integral a estos pacientes.

BIBLIOGRAFIA

Acuña, G.M. (2006) *Asociación entre autoeficacia, tipo de actividades que realizan las personas adultas mayores y su bienestar psicológico* (Tesis de Licenciatura en Psicología). FES Iztacala. UNAM. México.

Aguilar, A. (2000) *Musicoterapia transpersonal. Alternativas para mejorar la calidad de vida de las personas que viven con VIH* (Tesis Licenciatura en Psicología). FES Iztacala. México.

Alfárez, M, Galindo, C, & Viñolo, M. (1996) Implicaciones Psicológicas y psicopatológicas de la infección VIH. *Revista de la cátedra de psicología médica y Psiquiatría y U.D. de historia de la medicina*, 7(1), 19-38.

Alonso, J. D. y De Prado, A. V. (2009) *Adherencia terapéutica: Programa para la mejorar la calidad de vida* (Tesis de Licenciatura en Psicología) FES Iztacala. México

Alvis, O., De Coll, L., Chumbimune, L., Díaz, C., Díaz, J. y Reyes, M. (2009) Factores asociados a la no adherencia al tratamiento antirretroviral de gran actividad en adultos infectados con el VIH-SIDA. *An Fac Med*.70 (4), 266-272.

Amigo, V.I. y Fernández, R. C. (1998) *Manual de Psicología de la Salud*. Madrid. Pirámide.

Ammassari, A., Antinori, A., Aloisi, M. S., Trotta, M. P., Murri, R., Bartoli, L., Monforte, A. D., Wu, A. W. y Starace, F. (2004). Depressive symptoms, neurocognitive impairment, and adherence to highly active antiretroviral therapy among HIV-infected persons. *Psychosomatics*, 45(5), 394-402.

Antón, T.R., Borrás, B.J., González, D.M, Martínez, R.M, García, M.C., Navarro, R.A., Rodríguez, JC y Mora, RA. (2000) Adhesión al tratamiento antirretrovírico en pacientes con VIH. *Farm Hosp.* 24 (3) 377-382

Ardila, R. (2003) Calidad de vida: Una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología.* 35 (2) 161-164

Arias, J. S., Estrada, J. D., Gómez, E. A., Lattaudad, J. C. y Soria, C. G. (2003) *Lo que tú necesitas saber sobre VIH y SIDA.* México. Plaza Valdés.

Arranz y Carrillo de Albornoz, P (1994) Intervención psicológica en niños y adultos afectados de SIDA. *Revista de Psicología general y aplicada.* 47 (2),183-191.

Arranz, LM (2001) *Evaluación de la Calidad de vida en personas infectadas por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH).* (Tesis Doctorado en Psicología). Universidad Autónoma de Barcelona.

Arrivillaga, M.Q. (2010) Dimensiones de adherencia terapéutica en mujeres colombianas con VIH/SIDA: una perspectiva social. *Revista Latinoamericana de Psicología.* 42 (2): 225-2236.

Badia, L. X. y Lara, S. N. (2005) *Calidad de Vida relacionada con la salud en el paciente VIH.* 4º seminario de adherencia farmacéutica. Barcelona.

Badía, X. Guerra, L. García, M. y Podzamczer, D. (1999) La evaluación de la calidad de vida en los pacientes con infección por el VIH y sida. *Medicina Clínica.* 112(19), 739-744.

Ballester, r. (2002) Adhesión terapéutica: Revisión histórica y estado de la cuestión en la infección por VIH/SIDA. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica.* 7 (3) 151-175

Ballester, R., García, S., Reinoso, I. y Campos, A. (2002). Gender differences in adherence to treatment and illness behavior in HIV/AIDS patients: an exploratory study in Spain. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 2(2), 219-235.

Barbosa, E. (2001) *Calidad de vida en pacientes con cáncer de mama*. (Tesis Licenciatura en Psicología). FES Iztacala. UNAM. México

Bassabe, N.; Iraurgi, I.; Paez, D.; Insua, P. (1996) Psicoimmunología, factores psicosociales e infección por VIH. En: N. Bassabe, D. Paez, R. Usieto, et al (Eds.) *El desafío social del SIDA* (pp.299-350) Madrid. Fundamentos.

Bayés, R. (2000) Aspectos psicológicos de la Adhesión al tratamiento. En: S. Yubero y Larrañaga (Coord.). *SIDA: Una visión multidisciplinar* (pp..95-105). España. Universidad de Castilla-La Mancha

Becoña, E, Vázquez, F y Oblitas, LA (2006) Psicología de la salud: antecedentes, desarrollo, estado actual y perspectivas. En: L.A. Oblitas *Psicología de la salud. Teoría y práctica* (pp.11-52). México. Plaza Váldes

Berry, S. Bozzette, S., Hays, R., Stewart, A. y Kanouse, D (1994) *Measuring Patient-reported health status in advanced HIV disease. HIV-PARSE survey instrument*. EEUU RAND.

Briungos- Figuero, L.S., Bachiller-Luque, P., Palacios-Martin, T., De Luis Roman, D.A. y Eiros-Bouza, J.M. (2011) Factores relacionados con el tratamiento antirretroviral y su influencia en la calidad de vida con la salud en personas infectadas por VIH. *Enfermedades infecciosas y Microbiología Clínica*.29 (1), 9-13.

Cardona, D. Estrada, A y Agudelio, HB (2006) Calidad de vida y condiciones de salud de la población adulta en Medellín. *Biomédica*. 26 (2) ,206-215.

Carpio, C., Pacheco, V., Flores, C. y Canales, C. (2009) Calidad de vida un análisis de su dimensión psicológica. *Revista Sonorense de Psicología*. 14 (1 y2) , 3-15.

Catz, S.L., Kelly, J.A., Bogart, L.M., Benostsch, E.G. y McAuliffe, T.L. (2000) Patterns, correlates, and barriers to medication adherence among persons prescribed new treatments for HIV disease. *Health Psychology*. 19 (2), 124-133.

Cázares, R.O, Piña, LJA y Sánchez-Sosa, JJ (2010) Competencia conductuales, estrés y calidad de vida en personas VIH+ 100% adherentes. Un análisis en función del estado clínico de infección. *Avances en Psicología Latinoamericana/Bogotá (Colombia)* 28 (1) 85-98.

CENSIDA (2010) *El VIH/SIDA en México 2010*. México. CENSIDA

Cobo, F. (2005) *Aspectos clínicos y microbiológicos de la infección por VIH: Nuevos avances en el tratamiento*. España. Edito Formación Alcalá.

Contreras, et al (2006) Calidad de vida y adhesión al tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis. *Universitas Psychologica*. 5 (3) 487-499.

Contreras, F.; Esguerra, G.; Espinosa, J.C. y Gómez, V. (2006) Calidad de vida y adhesión al tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis. *Universitas Psychologica*. 5 (3) 487-499.

Correa, D.; Salazar, I. C. y Arrivillaga, M. (2007) Impacto emocional e intervención psicológica con personas diagnosticadas con VIH/SIDA. En: M. Arrivillaga; D. Correa e I. C. Salazar. *Psicología de la salud. Abordaje integral de la enfermedad crónica*. Colombia. Manual Moderno.

Crook, J., Browne, G., Roberts, J. & Gafni, A. (2005) Impact of support service provided by a community-based AIDS Service organization on persons living with HIV/AIDS *Jornal Association Nurses AIDS Care*. 16 36-49.

Dávila, M., Piña, J. A. y Sánchez-Sosa, J. J. (2008) Variables psicológicas y comportamientos de adhesión al tratamiento en personas con VIH: un análisis en función del sexo. En Rivera, A. R., Díaz, L. R., Sánchez, A. & Reyes, E. (coords). *La psicología social en México*. EMEPSO. 12 61-66

Díaz, O. (1996) *Elaboración de un instrumento de evaluación del proceso terapéutico desde el Enfoque Centrado en la Persona (ECP), en personas que viven con VIH/SIDA*. (Tesis de Licenciatura) FES Iztacala. UNAM. México.

Escalante, I. EI (1999) *Aspectos psicosociales de calidad de vida e indicadores inmunológicos en pacientes con VIH-SIDA* (Tesis de Licenciatura en Psicología). Facultad de Psicología. UNAM. México

Estévez, C. & Climent, E. (2001) Adhesión terapéutica en pacientes VIH+, un planteamiento interdisciplinar. *Salud y drogas*. 1 (1), 11-13.

Flores, G.A. (2008) *Ansiedad ante la muerte y calidad de vida en personas mayores*. (Tesis. Licenciatura en Psicología). FES Iztacala. UNAM. México.

Flores-Sarazúa, E.; Borda-Más, M. y Pérez-San Gregorio, M. (2005) Estrategias de afrontamiento en varones con SIDA, con antecedentes de politoxicomanía y en situación de exclusión social. *International Journal of Clinical and Health Psychology*. 6 (2), 285-300

Font, A. (1994) Cáncer y calidad de vida. *Anuario de Psicología*, 61 41-50

Fumaz CR, Tuldrá A, Ferrer MJ, Paredes R, Bonjoch A, Jou T, Negredo E, Romeu J, Sirera G, Tural C, Clotet B. (2002) Quality of life, emotional status, and adherence of HIV-1-

infected patients treated with efavirenz versus protease inhibitor-containing regimens. *J Acquir Immune Defic Syndr.* ; 29: 244-53.

Fumaz, R.C, Tuldrá, A. y Ferrer, J. (2003) Evaluación psicológica en VIH y SIDA. En: T. Gutiérrez, R.M. Raich, D. Sánchez y J. Deus (Coors) *Instrumentos de evaluación en Psicología de la Salud*. España. Alianza Editorial.

Fuste, E. y Ruiz, J. (2000). Análisis de la relación entre personalidad, estrategias de afrontamiento, estrés percibido y respuesta inmune a una prueba de hipersensibilidad retardada. *Ansiedad y Estrés*, (6). 169-189

García R. R. García P. R., Hernández S. M. Varona P. P. Bonet G. M y Chang de la Rosa, M Calidad de vida relacionada con la salud de los expuestos activamente al tabaco: Cuba, 2001. (2007) *Rev Cubana Hig Epidemiol.* 45, (2) Recuperado en: http://bvs.sld.cu/revistas/hie/vol45_2_07/hie06207.html el 20 de mayo del 2011.

García, OM, Mansilla, F.J, Nieto, AE, Cereto, R. Salas, S.F. Vallejo, DM. y Martínez, GJ (2001b) Calidad de vida relacionada con la salud de pacientes infectados por VIH medida por el cuestionario de Salud SF-36. *Anales de Medicina Interna.* 18(2) 74-79

García, R.R., García, P.R., Hernández, S.M., Varona, P.P., Bonet, G.M. y Chang de la Rosa, M, (2007) Calidad de vida relacionada con la salud de las expuestas activamente al tabaco. Cuba 2001. *Revista Cubana de Higiene y Epidemiología.* 45(2). Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1561-30032007000200006&script=sci_abstract

García, S.M. y Font, G.A. (2004) Evaluación de la calidad de vida en personas VIH positivas con lipodistrofia. *Psicología y Salud.* 14 (1) 5-11

Gatell, J. M., Clotet, B., Podzamczar, D., Miro y Mallolas, J. (2004) *Guía practica del sida: clínica, diagnostico y tratamiento 8ª Edición.* Masson.

González-Celis, R. A. L., Álvarez, R. y Chávez, B. M. (2009) *Evaluación de calidad de vida a través del WHOQoL en población de adultos mayores en México*. México. FES Iztacala UNAM

Gonzalez, J. S., Penedo, F. J., Antoni, M. H., Durán, R. E., Fernandez, M. I., McPherson-Baker, S., Ironson, G., Klimas, N. G., Fletcher, M. A. y Schneiderman, N. (2004). Social support, positive states of mind, and HIV treatment adherence in men and women living with HIV/AIDS. *Health Psychology*, 23(4), 413–418.

González-Celis, A.L., Tron, A. R y Chávez, B. M. (2009) *Evaluación de la calidad de vida a través del WHOQOL en población de adultos mayores en México*. México. FES Iztacala. UNAM. México

González-Puente, J. (2001) *Evaluación y mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes seropositivos al VIH/SIDA*. (Tesis Doctoral en Psicología). FES Iztacala. México

Gordillo, V., Del Amo, J., Soriano, V. y González, J. (1999). Sociodemographic and psychological variables influencing adherence to antiretroviral therapy. *AIDS*, 13(13), 1763-1769.

Guerra, L. y Parras, F. (2000) La adherencia a los antirretrovirales: una tarea de todos. *Enfermedades emergentes*. 2 (1) 5-9

Jordan J, Cahn P, Goebel F, Matheron S, Bradley C, Woodcock A (2005). Abacavir compared to protease inhibitors as part of HAART regimens for treatment HIV infection: patient satisfaction and implication for adherence. *AIDS Patients Care STDS*. 19:9-18.

Knobel H, Codina C, Miró JM, Carmona A, García B, Antela A, et al (2000) Recomendaciones GESIDA/SEFH/PNS para mejorar la adherencia al tratamiento antirretroviral. *Enfermedades Infecciosas Microbiología Clínica*; 18, 27-39.

Knobel, H, (2005) Calidad de vida, satisfacción, adherencia y efectividad del tratamiento antirretroviral. *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*. 23, (10) 579-580

Knobel, H, Alonso, J. Casado, J.L., Collazos, G.J., Ruiz, I., Kinderlan, J.M., Carmona, A., Juega, J. y Ocampo, A. (2002) Validation of simplified medication adherence questionnaire in large cohort of HIV- infected patients: the GEEMA Study. *AIDS*. 16(4),605-613

Knobel, H. (2002) Cómo y por qué debe monitorearse la adherencia la tratamiento antirretroviral en la actualidad. *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*. 20(10), 181-183.

Landero, L., Orejudo, S. y Carrobles, J. A. (2010) Apoyo Social y Adhesión al Tratamiento Antirretroviral en Pacientes VIH+ en un Programa de Mantenimiento con Metadona. Un estudio Longitudinal. *Revista Clínica y Salud* (21)1 Madrid. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1130-2742010000100003&script=sci_arttext&tlng=e el 20 de mayo del 2011.

López, C. (2005) *Cuidados enfermeros*. Barcelona. Masson.

Lugo, A. J., Barroso, A.M. y Fernández, G.L. (1996) Calidad de vida y sus instrumentos de medición. Una herramienta en Oncología. *Revista Cubana Oncológica*. 2(1) Recuperado de http://bvs.sld.cu/revistas/onc/vol12_1_96/onc07196.htm el 22 de mayo del 2011.

Macía, D y Mendez, J, (1996) Evaluación de la adherencia al tratamiento. En: G. Buela-Casal, V. Caballo. y J. Sierra. *Manual de evaluación en psicología clínica y de la salud*. México.Siglo XXI.

Marco, A., Knobel, H. y Guelar, A. (2000) La adhesión al tratamiento antirretroviral; una perspectiva global del problema y posibles soluciones. *Enfermedades Emergentes*. 2(1) 45-53

Marks, D., Murray, M., Evans, B., Wuillig, C., Woodal, C. y Sykes, C. (2008) *Psicología de la Salud. Teoría, investigación y práctica*. México. Manual Moderno.

Martin, I., Cano, R., Pérez de Ayala, P., Aguayo, M., Cuesta, F., Rodríguez, P. & Pujal de la Llave, E. (2002) Calidad de vida, aspectos psicológicos y sociales en pacientes con infección VIH avanzada. *Anales de Medicina Interna*. 19, 396-404

Martin, L. A. y Grau, A. J. (2004) La investigación de la adherencia terapéutica como un problema de la psicología de la salud. *Psicología y Salud*. 14 (1), 89-99

Mehta S, Moore R.D. & Graham, N.M.. (1997) Potential factors affecting adherence with HIV therapy. *AIDS*. 11(14), 1665-1670.

Monés, J. (2004) ¿Se puede medir la calidad de vida? ¿Cuál es su importancia? Recuperado de http://aecirujanos.es/revisiones_cirugia/2004/Agosto2.pdf el 15 de marzo del 2011.

Morales, A. y Esparcia, A. (2008) Calidad de vida y estilos de afrontamiento en personas con patologías crónicas. *Revista Interamericana de Psicología*. 42 (1), 151-160.

Morales, A. y Esparcia, A. (2008) Calidad de vida y estilos de afrontamiento en personas con patologías crónica. *Internamerican Journal of Psychology*. 42(1), 151-160.

Moreno, B. y Ximénez, C. (1996) Evaluación de la calidad de vida. En: G. Buela-Casal, V.E. Caballo y J.C. Sierra (Eds). *Manual de evaluación en psicología clínica y de la salud* (pp 1045-1089). Madrid. Siglo XXI.

Moreno, G.C. (2009) *Propuestas de intervención para el manejo de duelo en personas diagnosticadas con SIDA/VIH*. (Tesina Licenciatura en Psicología). FES Iztacala. UNAM. México.

Morrinson, V. & Bennett, P. (2006) *Psicología de la salud*. Prentice Hall. España.

Nester, E., Nester, M., Anderson, D., & Roberts C. E. (2007) *Microbiología Humana*. México. Manual moderno.

Nogués, X.S., Sorli, M.L., y Villar, J.G. (2007) Instrumentos de medida de adherencia al tratamiento. *Anales de Medicina Interna*. 24 (3), 198-141

Nota técnica del día mundial del SIDA (2009) *Epidemiología de VIH/SIDA en México*, Dirección general adjunta de epidemiología. Secretaría de Salud.

Olvera, J. y Soria, M. R. (2008) Importancia de la psicología de la salud y el papel del psicología en la adherencia al tratamiento de pacientes infectados con VIH. *Revista electrónica de Psicología Iztacala* 11(4), 149-158 Recuperado de <http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol11num4/Vol10No4Art9.pdf> el 20 de abril del 2011.

Ordoñez, M. A., et al, (2001) Calidad de relacionada con la salud de pacientes infectados por VIH medida por el Cuestionario de Salud SF-36. *Anales de medicina interna*. 18(2), 74-79.

Organización Mundial de la Salud (2004) Adherencia a los tratamientos a largo plazo: Pruebas para la acción. Recuperado de <http://www.paho.org/Spanish/AD/DPC/NC/nc-adherencia.pdf> el 15 de mayo del 2011.

Pardo, M.A. y Ruiz de Apodaca, R.E. (2007) Medida de resultados en las UFPE. Recuperado de http://www.dep17.san.gva.es/castellano/AT_ESPECIALIZADA/centrales/farmacia/ufpes-web/profesionales/manual/CAP5.pdf el 20 de abril del 2011.

Patrick R. Murray, Ken S. Rosenthal, Michael A. Pfaller (2006) *Microbiología médica*. Madrid. Elsevier,

Peña de León, E., Aguilar G. S., Suárez, M. A. y Reyes T. G. (2007) Validación mexicana de la escala MOS-VIH de calidad de vida en pacientes infectados por el VIH. *Rev. Panam. Salud Publica* 21(5), 313-319.

Pernas, A. et al. (2001) Formas de afrontamiento y afectividad en personas con VIH/SIDA. *Psiquis.* 22 (5), 194 -199

Piña, J.A., Dávila, M., Sánchez-Sosa, J.J., Togawa, C. Y Cázares, O. (2008) Asociación entre los niveles de estrés y depresión y la adherencia al tratamiento en personas seropositivas al VIH en Hermosillo, México. *Rev. Panamá Salud Pública.* 23(6), 377-83.

Piña, J.A., Rivera, B.M., Corrales, A.E., Mungaray, P.K., Valencia, M.A. (2006) ¿Influye el tiempo de infección en meses sobre los predictores psicológicos de comportamientos de adhesión en una muestra de pacientes VIH+? *Terapia psicológica.* 24(2) 183-190.

Piña-López, J. (2003) Validación de un instrumento para medir competencias conductuales en personas con VIH positivas. *Salud Pública de México.*45 (4), 293-297

Puente- Silva, F. (1985) ¿Qué es la adherencia terapéutica? En: F. Puente-Silva (Ed) *Adherencia terapéutica: Implicaciones para México.* D.F. (Edición del autor)

Ramírez, C.X. y Guerrero, P.J. (2005) *Intervención psicológica en pacientes con VIH-SIDA por medio de un taller educativo terapéutico.* (Tesis de Licenciatura en Psicología). FES Iztacala. UNAM. México.

Red Venezolana de gente positiva (2008) *Guía práctica: Logrando la adherencia a los medicamentos antirretrovirales para personas que viven con VIH.* Recuperado de <http://www.stopvih.org/pdf/RVGGuiaPractica.pdf> 23 de Mayo 2011

Registro Nacional de Casos de SIDA. Datos al 15 de noviembre del 2010. *Centro Nacional para la prevención y control del SIDA*. Recuperado de <http://www.censida.salud.gob.mx/>
15 Febrero 2011

Registro Nacional de Casos de SIDA. Datos al 31 de marzo del 2009. *Centro Nacional para la prevención y control del SIDA*. Recuperado de <http://www.censida.salud.gob.mx/>
20 Agosto 2010

Registro Nacional de Casos de SIDA. Datos al 31 de Marzo del 2011. *Centro Nacional para la prevención y control del SIDA*. Recuperado de <http://www.censida.salud.gob.mx/>
20 Mayo 2011

Remor, E. (2002) Valoración de la adhesión al tratamiento antirretroviral en pacientes VIH+. *Psicothema*. 14 (2),262 -267.

Remor, E. (2003) Intervención del psicólogo en una unidad de tratamiento de pacientes con infección por VIH y SIDA. En: E. Remor, P. Arranz y S. Ulla. *El psicólogo en el ámbito hospitalario*. España. Desclée De Brouwer.

Riveros, A, Castro, C. y Lara-Tapia, H. (2009) Características de la calidad de vida en enfermos crónicos y agudos. *Revista Latinoamericana de Psicología*. 41(2), 291.304

Riveros, R. A. (2007) *Valoración integral y factores de cambio en la hipertensión esencial reactiva*. (Tesis Doctoral en Psicología). UNAM. México.

Robles, R. (2004) Manejo de enfermedades crónica y terminales. En: LA. Oblitas. *Psicología de la Salud y Calidad de vida*. México, Thonsom.

Rodriguez-Marin, Pastor y López-Roig (1993) Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicothema*. 5, 349-372

Ruiz, AM, Enríquez, SL. Y Hoyos, PA (2009) Adherencia al tratamiento en niñas y niños con VIH. *Pensamiento Psicológico*. 5 (12) 175-190

Ruiz, S. (2001) *Calidad de vida en adolescentes consumidores de cocaína*. (Tesis de Licenciatura en Psicología). FES Iztacala. UNAM. México.

Ruiz-Pérez, I., Orly de Labry-Lima, A., Prada-Pardal, J., Rodríguez-Baño, J., Causse-Prados, M., López-Ruiz, M., Martín-Rico, P., Arco-Jiménez, A., Pasquau-Liaño, J., Torre-Lima, J., López-Gómez, M., Muñoz-Roca, N., Marcos-Herrero, M., Muñoz, I. y Moreles-Rojas, D. (2006) Impacto de los factores demográficos y psicosociales en la no adherencia a los fármacos antirretrovirales. *Enferm Infecc Microbiol Clin* 24 (6) 373-378

Sánchez-Sosa, J. J. y Gonzáles Puente J. A. (2002) *El Bienestar del paciente seropositivo al VIH/SIDA*. México. CONACyT/UNAM.

Sánchez-Sosa, J.; Cázares, Ó; Piña, J.; y Dávila, M. (2009) Un modelo psicológico en los comportamientos de adhesión terapéutica en personas con VIH. *Salud mental*. 32, 389-397

Sánchez-Sosa, JJ y González.-Celis, AL (2006) Evaluación de la calidad de vida desde la perspectiva psicológica. En: VE Caballo (Coord). *Manual para la evaluación clínica de los trastornos psicológicos. Trastornos de la edad adulta e informes psicológicos*. Madrid. Pirámide

Sánchez-Sosa, JJ, Piña, JA. y Corrales, AE (2008) Interacción entre la edad y variables psicológicas: su influencia sobre los comportamientos de adhesión en personas seropositivas al VIH. En: JA Piña y JJ Sánchez- Sosa (coords) *A portaciones de la psicología al problema de la infección por VIH. Investigación e intervención*. México. Plaza y Valdés.

Secretaría de Salud (2009) *Guía de manejo Antirretroviral de las personas que viven con VIH* Cuarta edición México.

Smith, S., Rublein, J., Marcus, C., Penick, T. y Chesney, M. (2003) A medication self-management program to improve adherence to HIV therapy regimens. *Patient Education and Counseling*. 50 , 187-199

Soberanes, J. L. (2010) “Igualdad, discriminación y tolerancia en Mexico” *Revista mexicana de derecho constitucional*. (22) Recuperado de : www.juridicas.unam.mx el 20 de mayo del 2011.

Sordo del Castillo, L. (2009) *Reclusos VIH positivos que rehúsan el tratamiento con antirretrovirales: Calidad de vida y características psicosociales*. (Tesis Doctoral). Facultad de Medicina. Universidad de Granada

Soto, L. (2002) *Calidad de vida en personas con VIH/SIDA*. (Tesina de Licenciatura en Psicología). FES Iztacala. UNAM. México.

Swindells, S., Mohr, J., Justis, J.C., Berman, S., Squier, C., Wagener, M.M. y Singh, N. (1999). Quality of life in patients with human immunodeficiency virus infection: impact of social support, coping style and hopelessness. *International Journal of STD and AIDS*, 10: 383-391.

Tamayo, M. y Piña, J.A. (2008) Construcción y validación de un instrumento para evaluar la calidad de vida en personas con VIH. *Terapia Psicológica*. 26 (1), 27-37

Tamayo, M. y Piña. J. (2008) Construcción y validación de un instrumento para la evaluación de la calidad de vida en personas con VIH. *Terapia Psicológica*. 26 (1), 27-37

Tapia, D., Piña, J.A. & Sanchez-Sosa, JJ (2008) Variables psicológicas y comportamientos de adhesión al tratamiento en personas con VIH: Un análisis en función del sexo. En: S. Rivera, R. Diaz, R. Sánchez & I. Reyes (Coords) *La Psicología social en México*. México AMEPSO.

Teva, I., Bermúdez, M. Hernández-Quero, J. Y Buena-Casal, G. (2004) Calidad de vida relacionada con la salud en la infección por el VIH. *Psicología y Salud*. 14 (2), 229-235

Tiwari, M.K., Verma, S. Agrawal, D. & Heena (2009) Quality of Life of Patients with HIV Infection. *Indian Journal of Social Science Researches*. 6, (2), 79-86

Tortora, J., Grabowski, S. R.(2002) Sistema linfático: síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA). *Principios de anatomía y fisiología novena edición* (pp. 775-777) México. Oxford

Tuesca, M. R. (2005) La calidad de vida, su importancia y cómo medirla. *Salud Uninorte* 21, 76-86

Uribe, R. A. (2005) Intervención grupal y calidad de vida en personas diagnosticadas de VIH. *Revista colombiana de psicología* (14), 28-33

Valencia, O. AI (2007) Programa de apoyo psicosocial para niños con cáncer y sus familias (Tesis Doctoral en Psicología). Facultad de Psicología. UNAM

Varela, M. T; Salazar, I y Correa, D. (2008) Adherencia al tratamiento en la infección por VIH/SIDA. Consideraciones teóricas y metodológicas para su abordaje. *Acta Colombiana de Psicología*. 11 (2) 101-113

Vega, N. ML (2006) Intervención cognitivo conductual en pacientes con cáncer de cabeza y cuello intervenidos quirúrgicamente. (Reporte de experiencia profesional de Maestría en Medicina Conductual). Facultad de psicología UNAM. México.

Velarde- Jurado, E. y Avila-Figueroa, C. (2002) Evaluación de la calidad de vida. *Salud pública de México*. 44 (4) 349-451

Vera, V. y Estrada, D. (2004) Influencia social y familiar en el comportamiento del paciente con VIH/SIDA ante su diagnóstico y su manejo. *Revista del Hospital Juárez de México*. 71 (1) 29-35

Villa, I. C. Y Vinaccia, S. (2006) Adhesión terapéutica y variables psicológicas asociadas en pacientes con diagnóstico de VIH-SIDA. *Psicología y salud*. 16 (1), 51-62

Villasís, A. (2004) A 20 años del descubrimiento del VIH. *Revista de investigación clínica*. 56(42), 122-123 Recupera de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S003483762004000200001&script=sci_arttext&lng=en el 16 de abril del 2011.

Vinaccia, A.S., Fernández, H., Quinceno, M., López, P.M. y Otalvaro, C. (2008) Calidad de vida relacionada con la salud y apoyo social funcional en pacientes diagnosticados con VIH. *Terapia psicológica*. 26 (1), 125-132

Zaldivar, P. D. (2003) *Adherencia Terapéutica y modelos explicativos*. Recuperado de <http://www.sld.cu/saludvida/psicologia/temas.php?idv=6071> el 15 de junio del 2011.



ANEXOS

Anexo 1

Presentación

La FES Iztacala de la UNAM, está recopilando información con la finalidad de examinar la calidad de vida de las personas que viven con VIH, así como algunos otros factores asociados con ella.

La presente es una invitación para que participe dentro del estudio como voluntario, por lo cual no se proporcionará ningún tipo de remuneración económica ni de servicios.

La información obtenida a través de sus respuestas será utilizada con fines de investigación, para la creación de programas preventivos y para mejorar la calidad de vida de las personas que viven con VIH, así como para la preparación de resúmenes estadísticos y analíticos.

Toda la información es confidencial y anónima, garantizando que no será revelada la identidad del informante sin previo consentimiento del individuo e instituciones. Los cuestionarios están organizados de acuerdo a un número de folio previamente asignado; además sus respuestas serán analizadas en conjunto con las de otras personas, de tal manera que su identidad permanecerá anónima.

Nos interesa su participación voluntaria, su honestidad al responder permitirá información confiable, que se reflejará en la creación de programas efectivos.

Si por alguna razón no desea participar en este estudio, esto no afectará de manera alguna el apoyo que la institución le brinda.

Participante

Acepto participar

Firma y/o nombre

Lugar y fecha

Testigo

Firma y/o nombre

Lugar y fecha

Firma y/o nombre

Lugar y fecha



Anexo 2

1. NOMBRE _____
2. SEXO Femenino () Masculino () 3. EDAD _____ (años cumplidos)
4. ESTADO CIVIL Soltero () Casado () Con pareja () Separado () Divorciado () Viudo ()
5. ¿CON CUÁNTAS PERSONAS VIVE? _____
6. CON QUIEN VIVE ACTUALMENTE Solo () Con su pareja o cónyuge () Con sus hijos () Nietos () Hermanos () Amigos () Personas pagadas sin vínculos () Con un familiar () Otro () ¿Quién? _____
7. ¿CUÁNTO TIEMPO LLEVA VIVIENDO ASÍ? Días ____ Meses ____ Años ____
8. ¿CUÁL ES SU NIVEL MÁXIMO DE ESTUDIOS? _____
9. ¿CUÁL ES SU ACTIVIDAD PRINCIPAL?
- Empleado () Trabaja por su cuenta () Retirado, Jubilado o pensionado ()
- Labores del hogar () Busca trabajo () Otra ¿cuál? _____
10. MENCIONE TRES ACTIVIDADES QUE REALICE EN SU TIEMPO LIBRE.
- 1 Ver tv/escuchar música _____ 5 Oficios _____
- 2 Domésticas _____ 6 Deportivas _____
- 3 Manualidades _____ 7 Dormir/descansar _____
- 4 Sociales, culturales, educativas _____ 8 Otras, ¿cuáles? _____
11. ¿CÓMO EVALUARÍA SU SALUD?
- Muy buena () Buena () Regular () Mala () Muy mala ()
- 12.. ¿DESDE HACE CUÁNTO TIEMPO FUE DIAGNOSTICADO COMO PERSONA CON LA INFECCIÓN POR VIH?:
- Días _____ Meses _____ Años _____
13. ¿QUÉ MEDICAMENTOS TOMA ACTUALMENTE Y EN QUE HORARIO?

MEDICAMENTO	HORARIO



Anexo 3



INSTRUMENTO WHOQOL-Bref VERSIÓN EN ESPAÑOL⁴
ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE PSICOLOGÍA

Instrucciones

Este cuestionario le pregunta cómo se siente usted acerca de su calidad de vida, salud, y otras áreas de su vida. **Por favor conteste todas las preguntas.** Si usted está inseguro acerca de la respuesta que dará a una pregunta, **por favor seleccione sólo una**, la que le parezca más apropiada. Ésta es con frecuencia, la primera respuesta que de a la pregunta.

Por favor tenga en mente sus estándares, esperanzas, placeres y preocupaciones. Estamos preguntándole lo que piensa de su vida en **las últimas dos semanas**. Por ejemplo pensando acerca de las últimas dos semanas, una pregunta que podría hacerse sería:

	No en absoluto	No mucho	Moderadamente	Bastante	Completamente
¿Recibe usted la clase de apoyo que necesita de otros?	1	2	3	4	5

⁴ Traducción y adaptación: González-Celis, M A L y Sánchez-Sosa, J J (2002) Este trabajo es parte de la tesis de doctorado, Facultad de Psicología, UNAM, del primer autor, bajo la dirección del segundo.

Adherencia al tratamiento médico y calidad de vida en personas que viven con VIH

Usted deberá poner un círculo en el número que mejor corresponde de acuerdo a la medida de apoyo que usted recibió de otros durante las últimas dos semanas. De esta manera encerraría en un círculo el número 4 si usted hubiera recibido un gran apoyo de otros. O encerraría con un círculo el número 1 si no recibió el apoyo de otros, que usted necesitaba en las dos últimas semanas.

Por favor lea cada pregunta, evalúe sus sentimientos y encierre en un círculo sólo un número, de la opción de respuesta que mejor lo describa.

Ahora puede comenzar:

	Muy pobre	Pobre	Ni Pobre Ni Buena	Buena	Muy buena
1	1	2	3	4	5

	Muy insatisfecho	Insatisfecho	Ni satisfecho ni insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho
2	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas se refieren a **cuánto** ha experimentado sobre ciertos aspectos en las dos últimas semanas:

Adherencia al tratamiento médico y calidad de vida en personas que viven con VIH

		Nada en lo absoluto	Un poco	Moderadamente	Bastante	Completamente
3	¿Qué tanto siente que el dolor físico le impide realizar lo que usted necesita hacer?	1	2	3	4	5
4	¿Qué tanto necesita de algún tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
5	¿Cuánto disfruta usted la vida?	1	2	3	4	5
6	¿Hasta dónde siente que su vida tiene un significado (religioso, espiritual o personal)?	1	2	3	4	5
7	¿Cuánta capacidad tiene para concentrarse?	1	2	3	4	5
8	¿Qué tanta seguridad siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5
9	¿Qué tan saludable es su medio ambiente físico?	1	2	3	4	5

Adherencia al tratamiento médico y calidad de vida en personas que viven con VIH

Las siguientes preguntas son acerca de **qué tan completamente** ha experimentado, o ha tenido usted oportunidad de **Llevar a cabo** ciertas cosas en las dos últimas semanas.

		Nada en lo absoluto	Un poco	Moderadamente	La mayor parte del tiempo	Completamente
10	¿Cuánta energía tiene para su vida diaria?	1	2	3	4	5
11	¿Qué tanto acepta su apariencia corporal?	1	2	3	4	5
12	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
13	¿Qué tan disponible está la información que necesita en su vida diaria?	1	2	3	4	5
14	¿Qué tantas oportunidades tiene para participar en actividades recreativas?	1	2	3	4	5
15	¿Qué tan capaz se siente para moverse a su alrededor?	1	2	3	4	5

Adherencia al tratamiento médico y calidad de vida en personas que viven con VIH

Las siguientes preguntas le piden contestar qué **tan bien o satisfecho** se ha sentido usted acerca de varios aspectos de su vida durante las dos últimas semanas.

		Muy insatisfecho	Insatisfecho	Ni satisfecho ni insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho
16	¿Qué tan satisfecho está con su sueño?	1	2	3	4	5
17	¿Le satisface su habilidad para llevar a cabo sus actividades en la vida diaria?	1	2	3	4	5
		Muy insatisfecho	Insatisfecho	Ni satisfecho ni insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho
18	¿Está satisfecho con su capacidad para trabajar?	1	2	3	4	5
19	¿Se siente satisfecho con su vida?	1	2	3	4	5
20	¿Qué tan satisfecho está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
21	¿Qué tan satisfecho está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
22	¿Cómo se siente con el apoyo que le brindan sus amigos?	1	2	3	4	5

Adherencia al tratamiento médico y calidad de vida en personas que viven con VIH

23	¿Qué tan satisfecho está con las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
24	¿Qué tan satisfecho está con el acceso que tiene a los servicios de salud?	1	2	3	4	5
25	¿Qué tan satisfecho está con los medios de transporte que utiliza?	1	2	3	4	5

La siguiente pregunta se refiere con **qué frecuencia** usted ha sentido o experimentado en las dos últimas semanas.

		Nunca	Rara vez	Con frecuencia	Muy seguido	Siempre
26	¿Con qué frecuencia ha experimentado sentimientos negativos tales como tristeza, desesperación, ansiedad o depresión?	1	2	3	4	5

¿Le ayudó alguien a usted a llenar esta forma? _____

¿Cuánto tiempo le tomó completar esta forma? _____

¿Tiene usted algún comentario acerca de la evaluación? _____

GRACIAS POR SU AYUDA

Anexo 4

SMAQ

Contesta las siguientes preguntas en función a la forma en qué tomas tu tratamiento, según la respuesta que tú consideres es la que más te describe. Marca con una X según corresponda tu respuesta.

CUESTINARIO ADHERENCIA SMAQ	Respuesta Posible	
1. alguna vez ¿Olvida tomar la medicación?	Sí	No
2. Toma siempre los fármacos a la hora indicada?	Sí	No
3. alguna vez ¿deja de tomar los fármacos si se siente mal?	Sí	No
4. Olvidó tomar la medicación durante el fin de semana?	Sí	No
5. En la última semana ¿cuántas veces no tomó alguna dosis?	A: ninguna B: 1-2 C: 3-5 D: 6-10 E: más de 10	
6. En los últimos 3 meses ¿cuántos días completos no tomó la medicación?	Días:	

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

Dado que la infección por VIH/SIDA constituye una enfermedad relativamente reciente, los programas de intervención para mejorar la adhesión terapéutica de estos pacientes son bastante escasos. Algunos de los programas dirigidos a enfermos con VIH y con otro tipo de enfermedades se han centrado más en las habilidades de comunicación de los profesionales de la salud como clarificar a los pacientes los beneficios que pueden esperar del tratamiento. Algunos otros han incorporado componentes terapéuticos dirigidos a los aspectos relacionados con el paciente que han mostrado ser eficaces para mejorar la adherencia de los pacientes con infección por VIH a las terapias combinadas de antirretrovirales (Sikkema y Kelly, 1996, en Ballester, 2002). Entre las acciones incluidas en estos programas se encuentran: el ajuste de los regímenes de tratamiento al funcionamiento cotidiano del paciente, entrenamiento en solución de problemas, establecimiento de metas asociadas con la adhesión, refuerzo a los pacientes por sus esfuerzos para seguir el tratamiento adecuadamente, reforzamiento de la autoeficacia (Smit, et al, 2003).y el uso de estrategias tecnológicas y de autocontrol, tales como los pastilleros electrónicos (Kelly, et al, 1998).

Es de importancia resaltar que dada la situación de los pacientes, estas intervenciones deben combinarse con técnicas enfocadas al malestar psicológico que muchos pacientes tienen, como son las dificultades para afrontar la enfermedad y de aceptarla, tal como se describió en el apartado de discusión, muchos de los pacientes se encuentran en un proceso de negación y psicológicamente hablando no tienen la motivación para adherirse al tratamiento.

La existencia de perturbaciones emocionales constituye un factor de riesgo por sí sola para una baja adhesión y que por lo tanto debe ser una prioridad en la atención en personas con VIH. Es por ello que los programas no deben enfocarse solamente al intercambio de información y logística de la medicación, sino también dar gran importancia

a mejorar la calidad de vida del enfermo, incluyendo su estado emocional, sus respuestas de afrontamiento, sus relaciones sociales y su autoestima (Ballester, 2003).

Correa (2004, en Correa, Salazar y Arrivillaga, 2007) señala que para establecer un programa enfocado a mejorar la adherencia en VIH se deben considerar cinco componentes:

- ✓ Fase educativa: Incrementar el nivel de conocimiento del paciente sobre su diagnóstico, pronóstico y aspectos básicos de la infección; así como ilustrar los aspectos clínicos, farmacológicos y del tratamiento y, orientar sobre cambios de estilo de vida y sus consecuencias en la evolución de la enfermedad.

- ✓ Fortalecimiento de la autoeficacia: Desarrollar la convicción en el paciente de su capacidad para generar cambios en su estado de salud. Reforzar la autoeficacia como variable predictora de la adherencia al tratamiento.

- ✓ Reestructuración de creencias: Reestructurar ideas erróneas relacionadas con los medicamentos y el tratamiento; replantear la percepción del paciente asociada a la enfermedad minusvalía y reforzar creencias orientadas al afrontamiento y la autoeficacia. Básicamente se trabaja entorno a creencias específicas relacionadas anteriormente.

- ✓ Entrenamiento en habilidades de comunicación en la relación médico paciente: Desarrollar habilidades de comunicación que permitan un intercambio efectivo con los profesionales de la salud.

- ✓ Desarrollo de destrezas y habilidades simples y complejas: Orientar a favor de conductas que faciliten la ingesta de medicamentos y el cumplimiento de la dieta; instruir al paciente respecto al manejo de registros, automonitoreos y reportes; aprender a utilizar señales para recordar la toma de los antirretrovirales y desarrollar estrategias para reducir los niveles de ansiedad ante la portación de los medicamentos en el lugar de trabajo.

Con base en lo anterior, se diseñó la presente propuesta, que es resultado de los datos obtenidos a través de la investigación de campo y documental para detectar las necesidades de los pacientes que viven con VIH.

9.1 Objetivo General

Determinar la efectividad de una intervención-cognitivo conductual enfocado a que los participantes adquieran habilidades y estrategias para incrementar su adherencia terapéutica.

9.2 Objetivos específicos

1. Determinar la efectividad de la intervención grupal cognitivo-conductual para incrementar la adherencia terapéutica en pacientes con infección por VIH.
2. Examinar el efecto de la intervención sobre variables clínicas tales como nivel de células CD4 y carga viral.
3. Determinar la efectividad de la intervención para disminuir síntomas depresivos y ansiosos en pacientes con infección por VIH.

9.3 Hipótesis

La instrumentación de un programa diseñado para atender los aspectos psicológicos contribuyentes al deficiente nivel de adherencia a los medicamentos antirretrovirales, generará cambios a nivel clínico y estadísticamente significativo en el mejoramiento de los índices de adherencia.

9.4 Metodología de la investigación

9.4.1 Tipo de estudio, diseño y características de la muestra

Se plantea un estudio no probabilístico intencional de tipo transversal, debido a que se busca la selección de aquellos pacientes que tengan problemas de adherencia con el tratamiento, información que puede ser obtenida a través de la organización de apoyo donde se pretende realizar la intervención. Con un diseño Pre-Pos-test pues se aplicará el instrumento WHOQoL-Bref y SMAQ en la primera y en la última sesión de taller.

9.4.2 Participantes:

Se utilizará una muestra no probabilista de una Organización de apoyo a pacientes con VIH/sida

9.4.3 Criterio de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión

1. Haber sido diagnosticado con la infección por VIH
2. Reportar bajo niveles de adherencia al tratamiento
3. Ser mayores de 18 años
4. Asistir al 80% de las sesiones
5. Estar tomando medicamento antirretroviral

Criterios de exclusión

1. Tener un 100% de adherencia al tratamiento
2. Ser menores de 18 años
3. Faltar a más del 20% de las sesiones

9.4.4 Instrumentos:

WHOQoL-Bref. En la adaptación de González –Celis (2006) para población mexicana.

SMAQ (estandarizado en dicha investigación)

Se integrará a la intervención un registro conductual identificando el horario y las dosis de medicamentos y de otras actividades de acuerdo a las áreas evaluadas en este programa.

9.4.5 Variables a observar

- Adherencia terapéutica
- Calidad de vida

9.5 Procedimiento:

Se realizará un taller con una duración de 16 horas divididas en 8 sesiones (una por semana), con una duración de dos horas, lo cual implica un total de dos meses. Dicha intervención está dividida en cuatro módulos y una sesión de pre-evaluación y una de pos-evaluación:

Sesión 1. Pre-evaluación y encuadre

Se hará la presentación del programa así como los objetivos y las reglas del funcionamiento del taller, las cuales se sugiere que incluyan :asistencia, confidencialidad de los temas abordados, respeto hacia las emociones, pensamiento y acciones expresadas, no emitir juicios; tener un rol activo en las diferentes actividades que se realicen y la realización de tareas para casa. Así mismos se aplican los instrumentos de evaluación y se entrega el consentimiento informado, y por último se les indicara como llenar el autorregistro de

Adherencia al tratamiento médico y calidad de vida en personas que viven con VIH

ingesta de medicamentos, el cual se entregará semanalmente a los terapeutas (Ver anexo 5-A).

Modulo I. Entrenamiento en Autoestima y Relajación

Sesión 2.

Se hace revisión de las tareas y entrega de los autorregistros Esta sesión tiene como objetivo de presentar las características de la autoestima, tomando en cuenta la autoeficacia percibida y su relación con la adherencia terapéutica. Además de enseñarles a los participantes los beneficios de la Relajación diafragmática (Anexo 5-B).

Módulo II. Entrenamiento en asertividad

Sesión 3

En esta sesión, se presenta el concepto de asertividad distinguiéndolo del de pasividad y agresión a través de ejemplos de modelamiento, donde los pacientes expresaran cómo es su relación con su médico (Anexo 5-C).

Modulo III. Módulo Cognitivo

En la sesión 4 y 5 el objetivo es entrenar a los asistentes para que controlen sus sentimientos y sensaciones, y discriminen los pensamientos negativos sobre el medicamento, por medio de la técnica de reestructuración cognitiva, la cual consiste en ayudar a los pacientes a reconocer que lo que se dicen de sí mismo y de ciertas situaciones puede influir en sus sentimientos y emociones (Anexo 5-D y 5-E).

Módulo IV. Adherencia al tratamiento y Prevención de recaídas

Para la sesión 6 se dirigirá a que los participantes encuentren alternativas para adherirse a su tratamiento, en la sesión 7 se entrenara en función de prevenir las recaídas y posibles

reinfecciones, en sesión 8 y última se resolverán dudas, y se realizara por segunda vez la aplicación de batería de instrumentos.

Sesión 8. Cierre y pos-evaluación

Se realiza un breve repaso de los temas abordados en el taller, haciendo énfasis en la aplicación de las técnicas en situaciones diferentes con la finalidad de lograr la generalización de las ganancias obtenidas en otros aspectos. Se examinan las metas logradas y los conocimientos adquiridos con dicha intervención. Se resuelven dudas y se realiza la aplicación de los instrumentos de evaluación.

La inclusión de los elementos terapéuticos de esta propuesta de intervención se encuentra fundamentada por los resultados que obtuvimos empíricamente a través de los resultados estadísticos y de los comentarios de los pacientes.

9.6 Terapeutas

Debido a que el contenido de las propuesta es un tanto amplio se recomienda que lo lleven a cabo dos terapeutas, quienes guiarán a los participantes, para lograr los objetivos de cada una de las sesiones, es imprescindible que tengan conocimiento acerca del área clínica y de las principales técnicas que aborda el enfoque cognitivo-conductual, debido a que durante la intervención se abordará cada una de las técnicas mencionadas anteriormente y para brindar una mejor atención al los participantes es necesario emplear adecuadamente el uso de estas.

Sesión: 1

Fecha : _____

Tema: Presentación

Objetivo General: Que los/las participantes se conozcan y establezcan las reglas a seguir en el taller; además de explicar y enseñar cómo llevar un auto-registro

Actividad	Objetivo particular	Descripción	Tiempo
Presentación del y la facilitadora	Los coordinadores se presenten ante los participantes del taller y expongan los objetivos del mismo	Los coordinadores darán la bienvenida a los participantes al taller y posteriormente se presentarán ante el grupo y comentarán las expectativas que tienen de taller. Además informarán el carácter confidencial del taller y explicar los objetivos del mismo	15 min
Juego de Nombres	Hacer que los participantes se familiaricen con los nombres de los del grupo	Se pide a cada miembro del grupo que piense un adjetivo que empieza con la primera letra de su nombre y que les sirva para describirse. Después se pide a cada participante que haga una frase breve que explique cómo ha elegido su adjetivo particular. Además de que después de que se presente cada uno, debe repetir el nombre y el adjetivo del miembro que ha hablado antes, para esta actividad los coordinadoras modelarán la actividad primero.	30 min
Realización de gafetes	Que los (as) participantes realicen gafetes con sus nombres	El y la coordinadora indicarán a los participantes que deben realizar sus gafetes para que sea más fácil identificarlos y que entre ellos mismos se vayan conociendo. Posteriormente les entregaran a los	15 min

Adherencia al tratamiento médico y calidad de vida en personas que viven con VIH

		participantes una tarjeta y plumones, para anotar su nombre y colocarlo en una parte visible del cuerpo.	
¿Y tú qué sabes?	Realizar una observación de los conocimientos sobre VIH y SIDA de los participantes.	De manera individual se les indicará a los participantes que describan en una hoja que aspectos conocen de la enfermedad	20 min
Consentimiento informado y Aplicación de batería de pruebas	Presentar el consentimiento informado Evaluar la calidad de vida y la adherencia al tratamiento médico de los participantes	Los coordinadores presentarán y explicarán el consentimiento informado y entregarán la batería de pruebas a los participantes indicándoles la forma de contestar, además de clarificar cualquier duda que pueda surgir.	20 min
Cierre	Que los participantes expongan sus opiniones, sensaciones, sentimientos y emociones de la sesión.	Abrirá el espacio para que los participantes expresen su opinión sobre la sesión, además de preguntar: “¿cómo se sienten?”, “¿quieren comentar algo?”, “¿Qué les dejo al sesión de hoy?”, y por ultimo describirá la sig. Sesión: hora, lugar, y sobre todo la temática. Cuando todos hayan participado recibirán una copia del auto-registro de actividades para la vida cotidiana se les indicará a los participantes cómo llenarlo.	15 min

Anexo 5-B

Sesión: 2			
Tema: Autoestima, Auto-concepto, Autoeficacia			
Fecha : _____			
percibida y afrontamiento			
Objetivo General: Que los/las participantes adquieran las habilidades para darse cuenta de características de su autoestima y auto-concepto			
Actividad	Objetivo particular	Descripción	Tiempo
Introducción (Psicoeducativa)	Que los/las participantes conozcan las características de la Autoestima, el auto concepto y su la relación con la autoeficacia percibida	Los coordinadores expondrán las características de los conceptos de Autoestima, auto concepto, y autoeficacia percibida y su relación entre sí, y resolverán cualquier duda que surja de la exposición	15 min
Relajación (diafragmática)	Que los participantes se relajen	Bajo las indicaciones de los coordinadores, los participantes tomarán asiento y se colocarán en una posición cómoda, aflojarán todos los objetos que les aprieten (cinturones, relojes, etc.), cerrarán los ojos, pondrán su mano sobre su pecho y respirarán profundamente, a su propio ritmo, y pondrán atención en su respiración. Inhalarán lentamente el aire por la nariz y sentirán como se llena tu estómago, luego tu tórax y al final tu pecho. Retendrán el aire unos segundos, un poco más en cada respiración, sin forzar. Exhalarán, o expulsarán, el aire por la boca lentamente. Pondrán su atención en cómo el aire entra llena tu diafragma y sale, lentamente. Repetirán esta respiración al menos cinco veces.	10min
Autoestima	Que los/las participantes		30 min

	concienticen la naturaleza cambiante de la autoestima	El coordinador organizara equipos de 4 personas y solicitará a los participantes para que se reúnan, posteriormente entregará a cada uno de los participantes una hoja blanca solicitándoles que la dividan a la mitad, en la primer mitad escribirán como se sienten, comportan y piensan cuando están bien consigo mismos y en la otra como se sienten actúan y piensan cuando no están bien consigo mismos	
Autoeficacia (Instrumento de Autoeficacia y reestructuración cognitiva)	Que los/las participantes conozcan sus motivaciones para seguir su tratamiento.	Los coordinadores entregara una copia de “Autoeficacia” y dará la instrucción de contestarla Después de contestarla en plenaria se pedirá a los participantes que expongan sus resultados, (se realizará reestructuración cognitiva)	30 min
Cierre		Los coordinadores darán retroalimentación y reforzamiento general a los participantes sobre su desempeño en la sesión y les pedirán que comenten: <i>¿Qué opinan sobre las actividades?</i> <i>¿Cómo se sintieron?</i> <i>¿En qué creen que le serán de utilidad?</i> <i>¿Si tienen alguna duda?</i>	15 min
Asignación de tareas		Los participantes tomarán asiento y, por turnos, cada uno responderá a una o varias de ésta preguntas, en una presentación mínima de 30 segundos por persona. Los coordinadores describirán a los participantes que practiquen la respiración diafragmática mínimo dos veces en la semana.	10 min

Anexo 5-C

Sesión: 3		Tema: Habilidades sociales	
Fecha : _____ (asertividad)			
Objetivo General: Que los/las participantes adquieran las habilidades para expresarse asertivamente ante situaciones estresantes			
Actividad	Objetivo particular	Descripción	Tiempo
Introducción (psicoeducativa)	Que los/las participantes conozcan las características de asertividad	Dara la información acerca de las características de expresarse asertivamente, así como hacer un modelamiento de una actitud asertiva.	15 min
Relajación (relajación diafragmática, imaginera)	Que los/las participantes adquieran las habilidades de relajación.	El coordinador guiará la relajación	10 min
Comunicación asertiva (Modelamiento y ensayo conductual, reestructuración cognitiva)	Que los participantes ensayen la comunicación asertiva	Los participantes formarán grupos de 4 a 5 participantes y cada grupo formara un círculo y los coordinadores les darán las instrucciones a los participantes: “imaginen que están con el medico tienen que informar al médico que no les agrada el trato y lo harán de la manera más amable y asertiva, papel del médico lo representara el compañero que tienen a su derecha, y después él se situara en el lugar del paciente” observara y retroalimentara a los participantes	30 min
Que los participantes adquieran las habilidades para solicitar favores	Aprender a solicitar y dar favores	El coordinador dará las siguientes instrucciones: En el mismo grupo donde se encuentran, deberán comunicar a su compañero de la derecha algo que no les agrada de él pero de la manera más asertiva posible, evitando ser ofensivos, El que recibe la crítica aceptara la opinión de su	30 min

Adherencia al tratamiento médico y calidad de vida en personas que viven con VIH

		compañero positivamente.	
		<p>Los coordinadores darán retroalimentación y reforzamiento general a los participantes sobre su desempeño en la sesión y les pedirán que comenten:</p> <p><i>¿Qué opinan sobre las actividades?</i></p> <p><i>¿Cómo se sintieron?</i></p> <p><i>¿En qué creen que le serán de utilidad?</i></p> <p><i>¿Si tienen alguna duda?</i></p> <p>Los participantes tomarán asiento y, por turnos, cada uno responderá a una o varias de ésta preguntas, en una presentación mínima de 30 segundos por persona.</p>	
Cierre			
Asignación de tareas	Que los participantes refuercen sus conocimientos y habilidades adquiridas	Se les indicará a los participantes que practiquen las habilidades de pedir favores y ser asertivos con al menos dos personas en las semana	

Anexo 5-D

Sesión: 4

Fecha : _____

Tema: Manejo de emociones.

Objetivo General: Que los participantes adquieran las habilidades para manejar y entender sus emociones.			
Actividad	Objetivo particular	Descripción	Tiempo
Introducción Psicoeducativa	Que los/las participantes conozcan las características de la inteligencia emocional	Se les describirá a los participantes la importancia de la inteligencia emocional, además de que se les describirán las características de la emoción. Después se describirán los pasos para regular las emociones.	15 min
Imaginación Guiada	Que los/las participantes puedan reconocer estas emociones cuando estas aparecen.	Los coordinadores guiarán una sesión de imaginación guiada donde adentraran en los sentimientos básicos para que los identifiquen cada que se indague las sensaciones de cada sentimiento, se dará una pausa para que subrayen aquellas que sintieron durante la imaginación.	30 min
Lluvia de sentimientos	Que los participantes describan las emociones que identificaron	Se les solicitará a los participantes que describan lo sentimientos primarios y secundarios (cólera, alegría, miedo; tristeza, amor, sorpresa, vergüenza y versión). Los facilitadores pedirán que den características de cada uno enfatizando las sensaciones, y pensamientos que provoca cada uno	30 min
Conductas y emociones	Que los participantes identifiquen las emociones que tienen a lo largo del día	Se les solicitará a los participantes que llenen en la hoja de Conductas y emociones disfuncionales, esto durante una semana con el fin de que se den cuenta cómo es que ciertos acontecimientos influyen en su estado emocional de manera negativa	10 min
Cierre		Los coordinadores darán retroalimentación y	15 min

Adherencia al tratamiento médico y calidad de vida en personas que viven con VIH

		<p>reforzamiento general a los participantes sobre su desempeño en la sesión y les pedirán que comenten: <i>¿Qué opinan sobre las actividades?</i> <i>¿Cómo se sintieron?</i> <i>¿En qué creen que le serán de utilidad?</i> <i>¿Si tienen alguna duda?</i></p> <p>Los participantes tomarán asiento y, por turnos, cada uno responderá a una o varias de ésta preguntas, en una presentación mínima de 30 segundos por persona.</p>	
Asignación de tareas		<p>Los coordinadores asignarán la tarea correspondiente a esta sesión e indicarán la forma en que se va a realizar, además de resolver las dudas que surjan de la misma.</p>	10 min

Anexo 5-E

Sesión: 5

Tema: Discriminación y Manejo de

Fecha : _____
emociones

Objetivo General: Que los participantes identifique los pensamientos negativos que afectan sus estado emocional

Actividad	Objetivo particular	Descripción	Tiempo
Introducción Psicoeducativa	Que los participantes comprendan la relación que existe entre los pensamientos negativos y sus emociones	Los coordinadores describirán cómo los pensamientos automáticos tienen relación con el estado emocional y conducta problemática. Para ello es deseable que tenga en cuenta primero la relación existente entre los pensamientos automáticos, el estado emocional y la conducta ante una determinada situación, haciendo referencias a las situaciones en que son discriminados, lo cual afecta la Adherencia Terapéutica	15 min
Lluvia de ideas (Reestructuración Cognitiva)	Que los participantes identifiquen las razones por las cuales se sienten discriminados y reestructuren los pensamientos negativos	Los participantes recibirán una hoja en la cual tendrán que contestar a la pregunta “¿Considera que los portadores de VIH o los enfermos de SIDA tienen razones para sentirse discriminados?”. Contestarán con un sí o no de manera confidencial, entregando las respuestas a los coordinadores. Estos harán una gráfica con las respuestas, y posteriormente preguntarán cuáles son las causas por las que se sientes discriminados y refutarán los pensamientos negativos que se expongan. También se retomará la hoja que llenaron en la semana.	30 min
Punto fijo emocional	Que los participantes regulen sus experiencias afectivas	Se les entregara a los participantes una hoja blanca dividida en dos partes y se les indicará que de lado derecho escriban una experiencia agradable o la experiencia más agradable que tengan; y de lado izquierdo describan la	30 min

		<p>experiencia más degradable que recuerden. Ya que tengan estas dos partes, se les pedirá que intenten situarse en lo que sintieron en el momento de la experiencia desagradable, y cuando tengan las emociones de esa experiencia se les pedirá que se enfoquen en la experiencia agradable, de tal manera que comiencen a sentir las emociones agradables de ese momento. Se les hará énfasis en que pongan atención a las características de las emociones agradables.</p> <p><u>Se les hará referencia a los participantes de que la actividad no tiene como propósito ofenderlos , sino darles las herramientas para controlar sus emociones</u></p>	
		<p>Los coordinadores darán retroalimentación y reforzamiento general a los participantes sobre su desempeño en la sesión y les pedirán que comenten: <i>¿Qué opinan sobre las actividades?</i> <i>¿Cómo se sintieron?</i> <i>¿En qué creen que le serán de utilidad?</i> <i>¿Si tienen alguna duda?</i></p>	30 min
		<p>Los participantes tomarán asiento y, por turnos, cada uno responderá a una o varias de ésta preguntas, en una presentación mínima de 30 segundos por persona.</p>	
Asignación de tareas		<p>Los coordinadores asignarán la tarea correspondiente a esta sesión e indicarán la forma en que se va a realizar, además de resolver las dudas que surjan de la misma.</p>	10 min

Anexo 5-F

Sesión: 6

Fecha : _____

Tema: Adherencia al tratamiento

Objetivo General: Que los/las participantes desarrollen habilidades y conocimiento para facilitar la adherencia al tratamiento

Actividad	Objetivo particular	Descripción	Tiempo
Introducción (Psicoeducativa)	Que los/las participantes describan la importante que es para ellos/as seguir cuidándose	Los coordinadores indicará a los/las participantes que describirán la importancia de seguir cuidándose	15 min
Expectativas futuras	Que los/las participantes	Se les pedirá a los participantes que en una hoja escriban una carta anónima con el tema “¿Cómo veo mi adherencia en el futuro?” Posteriormente se pedirá a los participantes que las pongan sobre una mesa y se les entregará solicitándoles que cada uno lea la cartas anónima que le tocó y se pedirá que los participantes le den un consejo a quien escribió la carta	30 min
Collage	Que los/las participantes expresen a través de un collage donde expresen cuáles son los problemas que tienen para adherirse al tratamiento.	El/la facilitadora indicaran a los/las participantes que realizaran por equipos un collage donde describirán los problemas que enfrentan para adherirse	30 min
Exposición (reestructuración, Psicoeducativa)	Que los/las participantes conozcan los beneficios de la adherencia	El/la facilitadora expondrán a los/las participantes los beneficios de una adecuada adherencia	25 min
Cierre		Los coordinadores darán retroalimentación y reforzamiento general a los participantes sobre su desempeño en la sesión y les pedirán que comenten: <i>¿Qué opinan sobre las actividades?</i>	10 min

Adherencia al tratamiento médico y calidad de vida en personas que viven con VIH

		<p><i>¿Cómo se sintieron?</i> <i>¿En qué creen que le serán de utilidad?</i> <i>¿Si tienen alguna duda?</i> Los participantes tomarán asiento y, por turnos, cada uno responderá a una o varias de ésta preguntas, en una presentación mínima de 30 segundos por persona.</p>	
--	--	---	--

Anexo 5-G

Sesión: 7			
		Tema: Adherencia al tratamiento y	
Fecha : _____			
Prevenición de recaídas			
Objetivo General: Que los/las participantes desarrollen las habilidades para evitar recaídas y proteger su salud adherencia al tratamiento			
Actividad	Objetivo particular	Descripción	Tiempo
Introducción (Psicoeducativa)	Que los/las participantes conozcan la importancia de la adherencia al tratamiento y la prevención de recaídas	Dara la explicación de la importancia de la adherencia al tratamiento y la prevención de recaídas Obtención del medicamento	15 min
Relajación Imaginería	Que los participantes se relajen.	Los coordinadores guiarán la relajación, y se les pedirá a los participantes que se sienten cómodamente en sus sillas, se les indicará que cierren sus ojos y comiencen a respirar como se les había enseñado anteriormente en la Relajación Diafragnática. Posteriormente uno de los coordinadores comenzará a narrar una escena indicando a los participantes lo que hay en ella.	15 min
Juego de Adherencia	Que los participantes refuercen sus conocimientos acerca de las características de su enfermedad	Se formaran equipos de 4 persona donde todos participaran en un juego similar al maratón esto con la finalidad de que evalúen ellos mismos que tanto conocen de la enfermedad que padecen.	20 min
Uso del condón (reestructuración cognitiva, psicoeducación)	Que los participantes conozcan el uso correcto del condón.	Pedirá a los participantes que expliquen el uso del condón así como corregir los errores	15 min
Expectativas futuras	Que los/las participantes	Leerá las cartas anónimas y pedirán que los participantes le den un consejo a quien escribió la carta	25 min

Adherencia al tratamiento médico y calidad de vida en personas que viven con VIH

<p>Introducción (Psicoeducativa)</p>	<p>Que los/las participantes conozcan la importancia de la adherencia al tratamiento y la prevención de recaídas</p>	<p>Dara la explicación de la importancia de la adherencia al tratamiento y la prevención de recaídas</p>	<p>20min</p>
<p>Cierre</p>		<p>Los coordinadores darán retroalimentación y reforzamiento general a los participantes sobre su desempeño en la sesión y les pedirán que comenten: <i>¿Qué opinan sobre las actividades?</i> <i>¿Cómo se sintieron?</i> <i>¿En qué creen que le serán de utilidad?</i> <i>¿Si tienen alguna duda?</i></p> <p>Los participantes tomarán asiento y, por turnos, cada uno responderá a una o varias de ésta preguntas, en una presentación mínima de 30 segundos por persona.</p>	<p>15 min</p>

Anexo 5-H

Sesión : 8			
Fecha :			
Tema: Cierre del taller			
Objetivo General: Que los/las participantes realicen el cuestionario de evaluación y expongan sus dudas			
Actividad	Objetivo particular	Descripción	Tiempo
Evaluación	Evaluar la calidad de vida y la adherencia al tratamiento médico de los participantes	Entregarán la batería de pruebas a los participantes indicándoles la forma de contestar, además de clarificar cualquier duda que pueda surgir.	20 min
Cierre		<p>Los coordinadores darán retroalimentación y reforzamiento general a los participantes sobre su desempeño en la sesión y les pedirán que comenten:</p> <p><i>¿Qué opinan sobre las actividades?</i></p> <p><i>¿Cómo se sintieron?</i></p> <p><i>¿En qué creen que le serán de utilidad?</i></p> <p><i>¿Si tienen alguna duda?</i></p> <p>Los participantes tomarán asiento y, por turnos, cada uno responderá a una o varias de ésta preguntas, en una presentación mínima de 30 segundos por persona.</p>	15 min