

ADHERENCIA AL TRATAMIENTO EN LA INFECCIÓN POR VIH

R. Ballester¹
I. Reinoso
S. García
A. Campos

Departamento de Psicología Básica, Clínica y Psicobiología
UNIVERSITAT JAUME I DE CASTELLÓ.

RESUMEN

En el presente trabajo se muestra el patrón de adherencia al tratamiento de un grupo compuesto por 69 pacientes seropositivos y con SIDA extraídos en su mayor parte del Servicio de Medicina Interna del Hospital General de Castellón (España). A todos los pacientes se les administró una entrevista estructurada compuesta por un total de 29 preguntas relativas a diversos aspectos relacionados con la adherencia al tratamiento, tanto por lo que se refiere a la adherencia farmacológica como a la asistencia al régimen de visitas médicas y la prevención de reinfecciones, así como diferentes cuestiones que pueden estar influyendo en estos comportamientos. En términos generales se puede observar cómo cerca de la mitad de los pacientes (53%) informa no seguir el tratamiento farmacológico adecuadamente y aproximadamente un 15% presentan otras formas de no-adherencia como son el no acudir a las visitas médicas o no cambiar sus hábitos relacionados con las conductas de riesgo.

Palabras clave: VIH, SIDA, ADHERENCIA

¹ La correspondencia sobre este trabajo puede enviarse a nombre del primer autor al Departamento de Psicología Básica, Clínica y Psicobiología de la Universitat Jaume I de Castelló. Campus Borriol, Carretera Borriol, s/n, 12080-Castellón. E-mail: rballest@psb.uji.es

SUMMARY

In this paper we present adherence patterns to treatment in a group composed by 69 HIV infection patients attending Preventive Medicine Service at General Hospital of Castellón (Spain). We administered a structured interview including 29 questions regarding different aspects related with treatment adherence such as pharmacological adherence, compliance with medical sessions, reinfections prevention and different questions that can influence these behaviors. In general, results evidence that approximately a half of patients (53%) report an inadequate adherence with pharmacological treatment and 15% present other expressions of non-adherence such as not attendance to medical appointments or maintenance of risk behaviors.

Key words: HIV, AIDS, ADHERENCE

INTRODUCCIÓN

Como es bien sabido, el SIDA (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida) constituye en la actualidad uno de los problemas de salud pública de mayor magnitud tanto por lo que respecta a la extensión geográfica y demográfica de la pandemia, como por las graves consecuencias que esta enfermedad tiene para las personas que la padecen. Una idea de la rapidez con que el SIDA se extiende entre todos nosotros la da el dato de que de los 41 casos infectados por el VIH conocidos en 1981 (año en que se establecieron los criterios diagnósticos de la enfermedad) hemos llegado casi a los 34 millones en todo el mundo (según datos de vigilancia epidemiológica del SIDA de la OMS a Diciembre de 1999). Tan sólo a lo largo del año 1999 se han producido 5´6 millones de nuevas infecciones y 2´6 millones de personas han muerto por esta enfermedad.

Las Directrices para el Tratamiento de Adolescentes y Adultos infectados por el VIH establecen para todos aquéllos afectados por esta enfermedad, incluso cuando son asintomáticos, la necesidad de recibir un tratamiento con fármacos antirretrovirales durante el resto de sus vidas (Department of Health and Human Services, 1999).

Especialmente desde comienzos de 1998 las combinaciones de tres fármacos antirretrovirales (HAART) o más son las más frecuentes, llegando a alcanzar el 82% de los tratamientos (Anton, Jiménez,-Nácher, González de Requena, Soriano y González-Lahoz, 1999). Sabemos que en los últimos años el gran avance en el terreno médico y con él, el desarrollo de nuevos fármacos y la denominada "triple terapia", ha posibilitado que hoy por hoy la perspectiva para los pacientes con SIDA o para los pacientes seropositivos sea bien distinta a la de hace unos años. Los índices de supervivencia (Knobel, López-Colomés, Guelar, González, Saballs y Gimeno, 1999), así como la calidad de vida de los enfermos se ha incrementado de forma notable, hasta el punto de comenzar a hablarse del SIDA como una enfermedad no necesariamente fatal, sino crónica. Actualmente sabemos que la aparición de graves enfermedades oportunistas que amenazan la vida de los pacientes y de forma segura su calidad de vida se puede prevenir de forma importante con una adecuada adherencia. Por el contrario, una incorrecta administración de los fármacos está ligada a un incremento de la resistencia del virus dentro del organismo, lo que a su vez se vincula a un peor pronóstico de la enfermedad. También convendría puntualizar que esta revolución que suponen las nuevas terapias médicas deja al margen al 95% de los casos que se sitúan en el mundo subdesarrollado o en vías de desarrollo donde la posibilidad de una correcta terapia y cuidados médicos es prácticamente nula por motivos económicos (Nájera, 2000).

La paradoja es que, a medida que progresan los avances médicos y aparecen nuevos fármacos o combinaciones de los mismos que suponen un gran beneficio para los pacientes que tienen el privilegio de vivir en el mundo desarrollado, se incrementan las denuncias de los facultativos respecto a la dificultad para conseguir unos niveles adecuados de adherencia al tratamiento, a pesar de que éste es hoy más efectivo que nunca. Como es sabido, la adherencia en términos generales se refiere a la implicación activa y de colaboración voluntaria del paciente en un curso de comportamiento aceptado de mutuo acuerdo con el médico, con el fin de producir un resultado preventivo o terapéutico deseado, incluyendo una variedad de conductas diversas entre las que se incluyen: (1) tomar parte y continuar un pro-

grama de tratamiento; (2) mantener las horas de consulta con otros especialistas y acudir a las revisiones; (3) tomar correctamente la medicación prescrita; (4) seguir desempeñando cambios adecuados en el estilo de vida; (5) realizar correctamente el régimen terapéutico domiciliario; y (6) evitar comportamientos que conlleven un riesgo para la salud. El problema de la adherencia a la terapéutica combinada antirretrovírica para el V.I.H. es difícil de resolver, ya que encontramos en él reunidas varias de las condiciones que la experiencia acumulada hasta el momento en el tratamiento de otras enfermedades (H.T.A., asma, T.B.C., etc.) muestra como obstáculos mayores a la adherencia terapéutica, en especial:

1. Un gran número de pastillas a ingerir diariamente en pautas complejas.
2. Se trata de una terapia de larga duración, quizás indefinida.
3. La posible aparición, en un plazo más o menos largo de efectos secundarios de importancia, y
4. El hecho de que el olvido de las dosis o el tomarse unas vacaciones farmacológicas no suelen conllevar la percepción inmediata, por parte de los afectados, de que se está produciendo en su organismo cambios indeseables, peligrosos e irreversibles.

Son cada vez más los estudios que desde diferentes ámbitos (medicina, psicología, enfermería...) denuncian bajos niveles de adherencia al tratamiento en los pacientes infectados por el VIH. Así, López, Juega, Baliñas, Pita, Margusino, Picallos y Pedreira (1999) encuentran que un 56% de los pacientes no acuden el día programado a las citas con el Servicio de Farmacia, el 10-20% no acude a las citas programadas con el Servicio de Medicina Interna y el 50% no toma los fármacos a las horas indicadas. Ante fármacos como el Ritonavir, como consecuencia de sus efectos secundarios adversos como la diarrea especialmente al principio de iniciar la medicación, la tasa de abandonos de los pacientes llega al 84% (Rocher, Vargas, Flores, Pérez y Sánchez, 1999). Samet, Libman, Steger, Dhwani, Chen, Shevitz, Dewees-Dunk, Leveson, Kufe y Caven (1992) ya encontraron que aproximadamente un tercio de las personas que toman inhibidores de la transcriptasa inversa interrumpen su consumo. Este dato ha sido corroborado por dos ensayos clínicos recién

tes de Chesney (1997) y Ickovics y Meisler (1997). Otro tercio parece que puede alterar las pautas del tratamiento intencionadamente (Aversa y Kimberlin, 1996).

Se da el hecho de que los fármacos antirretrovirales, así como muchos de los tratamientos para las enfermedades oportunistas asociadas al SIDA requieren una adecuada y cuidada adherencia a regímenes de tratamiento complejos. Esto es especialmente cierto en el caso de los inhibidores de la proteasa. Por ejemplo, los efectos terapéuticos óptimos del Indinavir requieren que el fármaco se tome cada 8 horas y no simplemente tres veces al día. El Indinavir debe tomarse con el estómago vacío, al menos dos horas después y una hora antes de las comidas. En contraste, el Saquinavir debe tomarse con las comidas (Kalichman, 1998). Por tanto, la incomodidad del tratamiento que deben recibir los pacientes con VIH y SIDA y su interferencia con la vida cotidiana es uno de los factores que pueden contribuir a una baja adherencia. Pero no es el único. A este factor hay que unir otros como la percepción acerca de la eficacia del tratamiento (Mehta, Moore y Graham, 1997), el olvido, la falta de motivación, la intolerancia a los efectos secundarios (Rabkin y Chesney, 1998), la creencia acerca de la toxicidad de los fármacos (Perry, Ryan, Ashman y Jacobsberg, 1992), la desconfianza en el facultativo (Stall, Hoff, Coates, Paul, Phillips, Estrand, Kegeles, Catania, Daigle y Diaz, 1996), la inestabilidad en las vidas de los pacientes como los que no tienen un hogar (Besch, 1995; Bangsburg y cols, 1997) y las mismas características de los pacientes respecto a sus hábitos de salud, como por ejemplo, la influencia negativa del consumo de alcohol, frecuente en los pacientes infectados por el VIH, sobre la adherencia al tratamiento (Petry, 1999). Y todo ello sin olvidar aspectos como las creencias culturales que pueden hacer más difícil todavía la adherencia en grupos étnicos inmersos en una cultura que les resulta ajena. Un ejemplo de la importancia de esta última variable lo encontramos en el estudio de Erwin y Peters (1999) en el que además de evidenciar un grado de adherencia menor entre los negros africanos que viven en Londres respecto a los afectados ingleses por el VIH, se señala como factores relacionados con la baja adherencia el miedo a que se experimente con ellos, el temor a que se les discrimine, la desconfianza respecto a la eficacia de drogas

que han sido probadas sólo en caucasianos y la falta de fe en los profesionales médicos. Finalmente, un trabajo muy reciente de Murphy, Johnston, Martín y cols. (2000) en el que se realiza un análisis cualitativo de las principales barreras para un adecuado seguimiento del tratamiento resume la mayor parte de las variables citadas en cuatro categorías principales: las características del paciente, la relación entre el profesional sanitario y el paciente, el sistema de cuidados de salud y los aspectos relacionados con el régimen de medicación, una clasificación muy similar a la establecida por Friedland y Williams (1999).

En definitiva, todo lo dicho anteriormente nos aboca a la idea de la relevancia y la necesidad de desarrollar y aplicar programas de probada eficacia para mejorar la adherencia al tratamiento de los pacientes con VIH y SIDA, como se reconoce y se enfatiza en las Directrices para el Uso de Agentes Antirretrovirales en Adolescentes y Adultos infectados por el VIH (*Guidelines for the Use of Antiretroviral Agents in HIV-Infected Adults and Adolescents*), documento donde se recoge la información más relevante sobre el tratamiento de la infección por el VIH y cuyas directrices son las que se aconseja seguir en todo el mundo (Department of Health and Human Services, 1999).

OBJETIVOS

El objetivo principal que pretendemos en este estudio es analizar con detalle cuál es el patrón de adherencia al tratamiento en personas con VIH y SIDA, tanto por lo que se refiere a la adherencia farmacológica como a la asistencia a las visitas médicas y la prevención de nuevas reinfecciones. Por otra parte pretendemos obtener información acerca de cuestiones que en la literatura sobre el tema se han visto relacionadas con estos patrones, como puede ser la comunicación con el facultativo o los temores respecto al tratamiento.

MUESTRA

La muestra total empleada en el estudio es de 69 sujetos seropositivos elegidos aleatoriamente. De éstos, 6 pertenecen al

colectivo de presos de la cárcel de Castellón de la Plana, 8 a sujetos que están realizando o han terminado el programa de deshabitación del Proyecto Amigó de Castellón y la mayoría restante, 55, son pacientes del Servicio de Medicina Preventiva del Hospital General de Castellón.

La media de edad de los pacientes es de 34'5 años con una desviación estándar de 8'3. La edad mínima entre los pacientes es de 23 años y la máxima de 61 años.

En cuanto al sexo, 52 son hombres representando el 75'4 % de la muestra y 17 mujeres que equivalen al 24'6 % del total de sujetos. Por tanto, se reproduce con nuestra muestra los datos epidemiológicos globales en la prevalencia de esta enfermedad.

Finalmente, en lo referente al estado civil, 34 son solteros/as (49'3 %), 13 casados/as (18'8 %), 16 separados/as (23'2 %) y 6 viudos/as (8'7 %).

INSTRUMENTOS

Para la realización del estudio, se elaboró una entrevista estructurada (ver anexo 1) a la que denominamos EAT-VIH, integrada por un total de 29 preguntas de respuesta abierta en algunos casos y cerrada (elección múltiple) en otros. De entre las preguntas, 3 (preguntas 1, 2 y 3) estaban referidas a la historia de prácticas de riesgo del paciente, así como la vía de infección y el cambio de hábitos tras conocer el diagnóstico de seropositividad. Otras 5 (preguntas 4,5,6,9 y 10) se referían a cuestiones relacionadas con el diagnóstico incluyendo el tiempo que hacía que era conocedor del diagnóstico, quién se lo había notificado, las razones por las que se había realizado las pruebas, los problemas o reacción que tuvo al conocer su situación y la percepción de apoyo social en ese momento. Dos preguntas (preguntas 7 y 8) se relacionaban con la percepción de gravedad de la enfermedad y las expectativas acerca de su progresión. Ocho preguntas (11,12,13,14,15,16,20 y 21) tenían que ver directamente con el tratamiento farmacológico y la conducta de adherencia o no al mismo: consideración acerca de la adecuación del tratamiento, expectativas acerca de su efecto, creen-

cias asociadas a las consecuencias del no seguimiento del tratamiento, interrupciones o abandonos en el uso de los fármacos, razones de estos hechos y preocupación por los efectos secundarios de la medicación. Tres preguntas (17,18 y 19) se relacionaban con comportamientos relacionados con la adherencia al tratamiento, aunque no referida a los fármacos sino a la asistencia a las visitas médicas y las razones de estos comportamientos. Y finalmente, ocho preguntas (22 a 29) recogían la relación que el paciente tenía con su facultativo, especialmente en lo que se refería a la comunicación entre ambos.

PROCEDIMIENTO

La administración de la entrevista estructurada fue individual, anónima, voluntaria y no remunerada. Como ya se ha dicho, los sujetos fueron extraídos en su mayoría del Servicio de Medicina Interna del Hospital General de Castellón y algunos de ellos, del Proyecto Amigó y de la Prisión de esta misma ciudad. Las entrevistas con los sujetos fueron realizadas por los mismos autores de este trabajo.

Previamente se explicó a los sujetos en qué consistía el mismo, cuál era su objetivo y por supuesto, se les aseguró la confidencialidad de sus respuestas.

El hecho de que los datos que ofrecemos acerca de la adherencia de los sujetos hayan sido informados por ellos mismos podría constituir una debilidad de este estudio. No obstante, algunos trabajos demuestran que el autoinforme de los pacientes a este respecto constituye un buen predictor de la eficacia del tratamiento farmacológico (Haubrich, Little, Currier, Forthal, Kemper, Beall, Johnson, Dube, Hwang y McCutchan, 1999).

RESULTADOS

En la exposición de los resultados de este estudio planteamos distintos bloques de información en función del contenido de las variables analizadas. En la tabla número 1 se puede apreciar un resumen de los principales resultados obtenidos.

Como se puede observar en el Anexo 1, un primer bloque de preguntas estaban destinadas a explorar las *prácticas de riesgo* que los sujetos habían llevado a cabo, no sólo como un medio para conocer con mayor profundidad las características de la población con la que estábamos trabajando, sino porque éstas pueden ser un factor con una marcada influencia sobre los patrones de adherencia. En este sentido, el 73'5 % de los sujetos reveló ser o haber sido toxicómano: de éstos, un 67'6 % había compartido jeringuillas. El 44'1 % de la muestra había tenido contactos sexuales con seropositivos, homosexuales o bisexuales; otro 44'1 % había mantenido contactos sexuales esporádicos con diferentes parejas sin utilizar preservativos; el 8'8 % había ejercido la prostitución; el 38'2 % había tenido contactos sexuales con prostitutas; el 14'7 % se había pinchado accidentalmente con un objeto sospechoso de estar contaminado; y finalmente, un 7'4 % había recibido transfusiones de sangre, transplantes de órganos o inseminación artificial antes de 1985 (año desde el cual es obligatorio en nuestro país analizar las reservas de sangre para las transfusiones). Como se puede observar, existe un solapamiento en los porcentajes que indica que en la mayor parte de los casos se han dado múltiples prácticas de riesgo para la infección por el VIH y no una sola.

Respecto a la forma en la que los sujetos pensaban que se habían infectado con el VIH, se observó que cerca del 27 % de los sujetos creía haberse infectado mediante contacto sexual; el 58'2 % mediante jeringuillas (intravenoso); un 6 % duda entre contacto sexual o intravenoso; un 1'5 % afirma haberse infectado por un pinchazo accidental con jeringuillas y el 7'5 % restante no lo sabe.

Finalmente, dentro de este apartado, interesa saber no sólo las prácticas de riesgo por las que los sujetos se habían puesto en contacto con el virus, sino también si en la actualidad se había dado un cambio en las conductas de riesgo, habida cuenta de la importancia de evitar las reinfecciones en los pacientes seropositivos y de que esta prevención constituye también un criterio fundamental de adherencia al tratamiento en un sentido amplio. Desde este punto de vista podemos decir que un 86'2 % de los cuestionados afirmaban haber cambiado los comportamientos por los que habían contraído la enfermedad frente al 13'8 % que no lo había hecho.

Otra cuestión relevante en lo que se refiere a la adherencia al tratamiento es la *reacción emocional del paciente ante el diagnóstico* de la enfermedad, lo que a su vez guarda una estrecha relación con el *apoyo social* percibido en esos duros momentos. Hay que tener en cuenta que el tratamiento farmacológico se inicia desde el primer momento de conocer la enfermedad. De entrada nos encontramos en nuestros sujetos con situaciones muy variadas en cuanto al tiempo transcurrido desde ese diagnóstico. Así, la media del tiempo en años desde su conocimiento se sitúa en 7'7 años con una desviación estándar de 4'6, con un tiempo mínimo de 6 meses y un máximo de 15 años.

Destaca el hecho de que tan sólo el 27'5% de los sujetos se había realizado la prueba diagnóstica como consecuencia de tener conciencia de haber realizado una práctica de riesgo. Todos los restantes se habían realizado las pruebas por otras causas como encontrarse mal (13 %), por recomendación de otros (26'1 %), por curiosidad (5'8 %), por haber ingresado en un centro de desintoxicación en la que se realizan rutinariamente las pruebas de detección de anticuerpos o haber ingresado en el hospital por otras causas (20'3%) o por un chequeo rutinario (21'7%).

Tras el diagnóstico de seropositividad, un 14'7 % tuvo problemas con la familia; un 8'8 % tuvo que enfrentarse a la ruptura con la pareja; el 8'8 % problemas en el trabajo; el 5'9 % problemas con amigos, un 73'5 % manifestó sentir un gran malestar emocional y ánimo disfórico; y finalmente un 4'4 % relató otro tipo de reacciones como por ejemplo enfado, miedo, desinterés por la enfermedad, etc.

Finalmente, por lo que respecta a la percepción de apoyo social, una gran mayoría (84'6%) de los sujetos se sintieron generalmente apoyados tras el diagnóstico, un 4'6 % sólo en contadas ocasiones, un 1'5 % sólo había recibido el apoyo de su madre y un 9'2 % no recibió ningún tipo de apoyo social.

Entrando en el núcleo central que nos ocupa, esto es, en las *variables directamente relacionadas con la adherencia al tratamiento y sus posibles causas*, de los sujetos entrevistados, el 14'7 % actualmente no tomaba ningún fármaco frente al resto que sí lo hacía. De ese 85'3%, un 17'6 % no podía recordar el nombre de los fármacos que decía tomar. La gran mayoría de estos pacientes

(81´1%) consideraba que estaba recibiendo el tratamiento adecuado, frente a un 1´8 % que no lo consideraba así y un 16´4 % que manifestaba no sentirse capacitados para realizar este juicio.

También nos interesó conocer las expectativas que estas personas tenían respecto al tratamiento y asimismo las posibles consecuencias percibidas de abandonarlo o de no seguirlo adecuadamente. Respecto al primer aspecto, el 19% espera curarse totalmente con el tratamiento, un 20´6 % espera mejorar, el 73% piensa que con él disminuirá el avance de la enfermedad y finalmente un 3´2% no espera del tratamiento absolutamente nada. Sin embargo, todos ellos tienen claro que si no siguen adecuadamente el tratamiento o dejan de tomarlo esto tendrá como resultado una consecuencia negativa. Para el 73% se agravaría la enfermedad y empeorarían los síntomas, un 11% habla de mayor riesgo de otras enfermedades, mutación del virus..., un 11´1 % cree que nunca se curaría y finalmente un 19% cree que en ese caso podría morir.

Por supuesto, estas respuestas a su vez pueden derivarse de la consideración de la gravedad de la enfermedad por parte del enfermo y de sus posibilidades de curación. Preguntados sobre estos aspectos, el 63´7% de los pacientes tiene claro que el SIDA constituye una enfermedad grave o muy grave, para el 24´6% es moderadamente grave, un sorprendente 10´1% está convencido de padecer una afección leve y finalmente el 1´4% dice desconocer cuál es la gravedad de su enfermedad. Respecto a sus posibilidades de curación y la duración de la enfermedad, un 28´1 % afirma que no se curará nunca del todo, para el 19´3 % tardará en curarse, un 1´8 % dice que tendrá una duración normal, el 22´8% cree que se curará pronto, un 24´6 % reconoce su desconocimiento de la posible duración de la enfermedad y finalmente, encontramos un 3´5 % que manifiesta no sentirse preocupado por esta cuestión.

En el tratamiento antirretroviral, como en tantos otros, resulta fundamental no solo que el paciente tome en general los fármacos, sino que lo haga siempre, dado que un tratamiento intermitente no consigue más que acelerar o reforzar las resistencias del virus ante la acción de los fármacos. Por ello, preguntamos a los pacientes si en algunas ocasiones habían dejado de tomar su tratamiento y en caso de ser así, cuáles habían sido las causas de ello. Aproxima-

damente la mitad de los pacientes (46´8%) nos dijeron que no habían dejado de tomar el tratamiento. Los motivos del restante 53´2% para no tomar los fármacos habían sido muchos y variados. Llama la atención que el mayor porcentaje (41´7%) dentro de esas causas tiene que ver con un fenómeno tan sencillo como el olvido; el 22´2% lo había hecho llevado por los efectos secundarios de los antirretrovirales; el 21´6, por ser demasiadas las pastillas a tomar; un 2´8% por creer que no tenían absolutamente ningún efecto en ellos; y finalmente en un 16´7% englobamos otras razones como por ejemplo, el no tener ningún miedo a la muerte, estar tomando otro tratamiento, depresión... También creemos importante señalar que ninguno de los sujetos entrevistados que habían dejado de tomar el tratamiento en ocasiones informó como causa la ausencia de explicaciones por parte del médico o la no comprensión del modo de administración de los fármacos.

Asimismo consideramos interesante apuntar que, a pesar de que tan sólo un 22´2% de los pacientes habían mostrado una baja adherencia al tratamiento como consecuencia de los efectos secundarios del mismo, un porcentaje mayor, el 52´9%, manifestaba sentirse preocupado por estos efectos. En cuanto al tipo concreto de efectos que más preocupan parecen ser los que afectan al sistema gastrointestinal como la diarrea (21´9%), seguidos de los efectos dermatológicos (9´4%). A un 12´5% les preocupaban esos efectos en general, es decir, no particularmente ninguno de ellos y pequeños porcentajes de pacientes informaban estar preocupados por posibles efectos como los problemas renales, hepáticos, disfunción eréctil, astenia, etc.

Otra medida de la adherencia terapéutica en un sentido amplio, más allá del hecho de tomarse o no los fármacos es el *cumplimiento con el régimen de visitas* programadas por el médico. En este aspecto encontramos resultados más deseables como lo es que acuden cada vez que el médico les cita para las revisiones un 89´6 % de los pacientes frente al 10´4 % que no lo hacen entre otras causas por estar enfermos, no tener "fuerza de voluntad", porque dejaron el tratamiento, por dejadez...etc. En cualquier caso, parece que las revisiones son motivo de preocupación para la mayoría de los pacientes. Tan sólo el 20´7% de éstos nos afirmó que no le pre-

Tabla 1.- Resumen de los principales resultados obtenidos

	%
Es o ha sido toxicómano	73'5
Ha compartido jeringuillas	67'6
Ha mantenido relaciones sexuales con diferentes parejas sin usar preservativo	44'1
Ha ejercido la prostitución	8'8
Ha tenido relaciones sexuales con prostitutas/os	38'2
No han cambiado sus comportamientos de riesgo desde que son seropositivos	13'8
Se realizó las pruebas diagnósticas por factores ajenos a la conciencia de haber realizado prácticas de riesgo	72'5
Sufrieron problemas emocionales al conocer el diagnóstico de seropositividad	73'5
Perciben poco o nulo apoyo social en su entorno	16
Piensa que con el tratamiento se curará completamente	19
No espera nada del tratamiento	3
Piensa que el SIDA es una enfermedad de gravedad moderada o leve	37
En ocasiones ha interrumpido el tratamiento sin prescripción médica	53'2
El motivo de no tomar sus fármacos ha sido el olvido	41'7
El motivo de no tomar los fármacos han sido los efectos secundarios de los mismos	22'2
El motivo de no tomar los fármacos ha sido el gran número de pastillas	21'6
Se preocupa por los efectos secundarios del tratamiento	52'9
Especialmente le preocupa como efecto secundario la diarrea	21'9
Especialmente le preocupa como efecto secundario los problemas dermatológicos	9'4
No acude a la visita médica cada vez que se le cita	10'4
Se siente preocupado ante las revisiones médicas	79'3
Su relación con el médico es mala o regular	12'1
Siente que el médico le proporciona poca información acerca de su enfermedad	10'8
No expone al médico sus dudas sobre el tratamiento	18'4
Siente que el médico no le dedica suficiente tiempo	22'8
No se siente comprendido por el facultativo	19'7

ocupaba nada en especial cuando llegaba el momento de volver a la visita médica. De los restantes, al 25'9 % le preocupaba enterarse de que la enfermedad no respondía al tratamiento, al 51'7 % que el médico le diga que ha empeorado, la frecuencia de las visitas al 5'2 %, la mala relación con el médico a un 3'4 % y al 13'6 % de los pacientes le preocupa también otras cosas como el pedir permiso en el trabajo, encontrarse con gente conocida en las consultas, no necesitar al médico... y nadie responde que no le interesa lo que le dicen en las revisiones.

Finalmente, quisimos explorar otro de los factores que puede ser relevante en la conducta de adherencia al tratamiento, concretamente *la relación que el paciente mantiene con su médico*. Desde un punto de vista general, la mayoría de los pacientes (86'4%) afirmaba tener una buena relación con su médico; para el 1'5% la relación era normal; regular para el 3%; y un 9'1% de los pacientes consideran que su relación con el médico es mala. La valoración que realiza el paciente sobre esta relación puede tener que ver a su vez con factores muy distintos como por ejemplo, la información acerca de la enfermedad proporcionada por el mismo, la confianza para hacerle preguntas, la dedicación de tiempo al enfermo, el sentimiento de ser comprendidos... Por ello, profundizamos más allá de la valoración global de la relación con el facultativo para indagar acerca de estos factores. Los resultados nos indicaron que el 89'2% de los pacientes (véase que el porcentaje es muy similar al dado anteriormente) creía haber recibido una información adecuada acerca de la enfermedad, el tratamiento y los posibles efectos secundarios de los fármacos. Por el contrario, el 10'8 % restante no lo cree así, y encuentra como posibles razones de esto el que a los médicos no les guste dar información, la falta de motivación de los profesionales sanitarios... Tampoco parece que todos los pacientes adopten un papel activo a la hora de preguntar a los médicos las dudas que tengan sobre la enfermedad y su tratamiento. Lo hace el 81'6% de los pacientes y las causas por las que el 18'4% restante no expone sus dudas son la falta de confianza con el facultativo (6'3%), el miedo a la respuesta que éste pueda dar (4'2%) u otras como no pensar que no sabrán expresarse o el tener dudas cuando el médico no está presente... Concretamente por lo que se refiere a los efectos

secundarios de los fármacos, sólo un 78'6% de los pacientes se los han comentado al médico. Un porcentaje muy cercano a ése, el 77'3% de los pacientes piensa que éste le dedica suficiente tiempo en la consulta, un 6'1% piensa que sólo en ocasiones y un 16'7% cree que nunca lo hace. También resulta interesante el resultado a la pregunta de si se sentían comprendidos por su médico. El 80'3% de los pacientes afirmaba que sí, un 4'5% sólo a veces, un 10'6% siente que su médico no le comprende y un más que preocupante 4'5% asegura no necesitar para nada la comprensión de su facultativo. Para finalizar quisimos que los pacientes, especialmente los que se sentían insatisfechos por cualquiera de estas razones, nos dijeran qué es lo que cambiarían de su relación con el médico. En el 68'8 % de los casos la respuesta fue que su relación no tendría que mejorar en nada; para un 6'3 % el médico debería proporcionar más explicaciones; para otros podría aumentar la confianza con el médico, que éste mostrara más interés, que hubiera más especialistas, reducir las esperas, mayor comprensión, más intimidad, reducir el número de pacientes por médico (1'6 %), más respeto por parte del mismo (1'6 %) y finalmente el 3'1 % no sabe muy bien en qué tendría que mejorar.

CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN

A partir de los resultados que hemos expuesto, pensamos que se pueden extraer algunas conclusiones que pueden tener importantes implicaciones a la hora de diseñar tanto programas de prevención del SIDA como programas de intervención psicológica para mejorar la calidad de vida de los afectados o que tengan como finalidad concreta el incremento del grado de adherencia de los pacientes al tratamiento. Estas conclusiones son las siguientes:

1. En la muestra analizada, compuesta mayoritariamente por sujetos que son o han sido toxicómanos (en este sentido resulta una muestra representativa de la población global afectada por el VIH) nos encontramos con que prácticamente la totalidad de individuos que han sido usuarios de drogas por vía parenteral (UDVP) han compartido jeringuillas, lo cual constituye como se sabe, una de las

prácticas de mayor riesgo de infección por VIH. Tan sólo un 6% de los toxicómanos nunca habían compartido jeringas. Este dato nos hace concluir que el colectivo de toxicómanos sigue siendo, con gran diferencia respecto a otros colectivos, el de mayor dificultad de cara a modificar sus comportamientos de riesgo a través de campañas de prevención y por tanto, uno de los colectivos en los que urge aplicar todos los esfuerzos y recursos necesarios.

2. Por si fuera poco en lo que respecta a las dificultades a las que se enfrentan las campañas de prevención, existe un gran solapamiento en los porcentajes relativos a conductas de riesgo de la muestra, encontrándonos con muchos individuos que por ejemplo, además de compartir jeringas se han prostituido en múltiples ocasiones, han mantenido relaciones sexuales sin preservativo o han sido clientes de trabajadoras o trabajadores sexuales. En consecuencia, las campañas preventivas no deberían ir orientadas únicamente hacia la evitación de conductas de riesgo concretas. Además, deberían tener en cuenta el perfil psicológico y social de quien, por los motivos que fuere, se implica en conductas de riesgo diversas.

3. Aproximadamente el 14% de los sujetos entrevistados afirman no haber cambiado sus conductas de riesgo desde que se saben seropositivos, con el peligro que esto implica tanto para su salud (las reinfecciones, además de incrementar la carga viral, aumentan el número de cepas diferentes del VIH que están infectando al individuo y le someten a posibles enfermedades de transmisión sexual especialmente graves cuando el sistema inmunitario está debilitado) y para la salud de otras personas a las que puede transmitir el VIH. Resulta necesario profundizar en la investigación acerca de las razones que llevan a este grupo de sujetos a llevar a cabo una conducta tan suicida y homicida al mismo tiempo.

4. Uno de los objetivos fundamentales en las campañas preventivas debe seguir siendo el de la detección precoz de la enfermedad, esto es, el que cualquier persona que haya realizado una conducta de riesgo vaya a realizarse las pruebas de detección del VIH. El pequeño porcentaje (27%) hallado de sujetos que se realizaron estas pruebas por ser conscientes de encontrarse en riesgo de haberse infectado y no por otros motivos como encontrarse mal, curiosidad, ingresar en un centro de desintoxicación o chequeos rutinarios hace

pensar que los restantes sujetos no obedecen a procesos excesivamente racionales de toma de decisiones, lo cual ha de tenerse en cuenta de cara a la prevención. Si tenemos en cuenta por ejemplo, el largo período de incubación del VIH en el organismo hasta que empieza a generar molestias en la persona, que puede ser perfectamente de 8 años o más, caeremos en la cuenta de que éste no puede ser un buen criterio para tomar la decisión de realizarse las pruebas. Piénsese la cantidad de conductas de riesgo para la propia salud y la de los demás que pueden llevarse a cabo durante este período de incubación cuando no se es consciente de que se padece la enfermedad.

5. La gran mayoría de los sujetos entrevistados (tres cuartas partes) informan haber sufrido un gran malestar emocional tras el diagnóstico de la enfermedad y bastantes problemas en sus relaciones sociales y familiares (cerca de un 16% perciben falta de apoyo social). Como hemos señalado en otros trabajos (Ballester, 1999) y también ha sido remarcado por otros autores (Gordillo, Del Amo, Soriano y González-Lahoz, 1999), la reacción emocional del paciente al recibir el diagnóstico de seropositividad y su actitud y modo de afrontar la enfermedad durante todo el proceso, resulta fundamental para explicar la calidad de vida del paciente en general y más específicamente, la adherencia o no al tratamiento que se le prescriba, por lo que es necesario cuidar y vigilar estos aspectos desde el primer momento. Por otro lado, la influencia negativa que sobre la adherencia tienen los eventos vitales estresantes como pueden ser el rechazo de algunas personas del entorno tras el diagnóstico ha sido evidenciada recientemente por algunos autores como Moatti, Carrieri, Spire, Gastaut, Cassuto y Moreau (2000). Concretamente un menor apoyo social percibido ha sido relacionado con una peor adherencia por autores como Catz, McClure, Jones y Brantley (1999).

6. Encontramos problemas por lo que se refiere a las expectativas de los pacientes acerca del tratamiento y de la enfermedad, que pueden llevar a situaciones indeseables por lo que respecta no sólo a la adherencia sino también al bienestar emocional del paciente. Esas expectativas poco realistas tienen una doble dirección y van desde el excesivo optimismo (al menos en el estado actual de

conocimientos médicos acerca de la enfermedad) de quien piensa que se curará completamente con el tratamiento (19% en nuestra muestra), hasta el fatalismo (3% de nuestra muestra) de quien piensa que no hay nada que hacer. Por lo que respecta a la consideración de la gravedad de la enfermedad, parece que muchos pacientes no son conscientes de la misma (37%) y viven bajo la fantasía de que su problema de salud es de una gravedad moderada o leve, lo que desde luego disminuye la probabilidad de que una persona tome unos fármacos que le suponen notables molestias. Pensamos que, puesto que de momento y por desgracia nuestra, no contamos con una vacuna para evitar la infección por VIH, estamos moralmente obligados a utilizar todas las otras "vacunas" de que dispongamos (en este caso, la información) para disminuir el sufrimiento innecesario de los afectados, entre otras cosas, ajustando sus expectativas a la realidad de su situación.

7. Los datos que encontramos en relación con la adherencia al tratamiento farmacológico son tristemente acordes a los que se encuentran en la literatura. Aproximadamente la mitad de los pacientes (53%) no están tomando la medicación como es debido. Esto no significa que no la tomen nunca, sino que no lo hacen siempre, lo cual es peor, como se ha comentado, por las resistencias que crea el virus ante los fármacos antirretrovirales. López y cols. (1999) encuentran un porcentaje del 56% de pacientes que no acuden el día programado a las citas con el Servicio de Farmacia y un 50% de pacientes que no toman los fármacos a las horas indicadas. Torres, Carmona, López-Briz, Abriil, Ortega y López (1999) coinciden exactamente con nosotros en el dato del 53% de pacientes que incumplen el tratamiento. En el estudio de Gwadz, De-Vogli, Rotheram-Borus, Diaz, Cisek, James y Tottenham (1999) el porcentaje de no adherencia es del 45% de los pacientes. Además, un porcentaje similar de no adherencia (50%) parece encontrarse en el tratamiento de niños infectados por el VIH, aunque evidentemente la responsabilidad de este problema debe recaer una vez más en la conducta de los adultos (padres) encargados de administrar los fármacos a los niños (Albano, Spagnuolo, Canani y Guarino, 1999). Por su parte, Segador, Reina, Cañadillas, Vidal y Kindelán (1999), descomponiendo la conducta de no-adherencia en comportamientos más concre-

tos, encontraron que el incumplimiento del tratamiento se había dado en los siguientes modos: el 23% de los pacientes se habían saltado alguna toma, el 28% había ingerido toda la medicación junta o inadecuadamente con las comidas, el 20% en un horario incorrecto y en el 12'5% se daba un incumplimiento total. Hay que decir que las consecuencias de esta baja adherencia son completamente nefastas y lamentables teniendo en cuenta la eficacia actual de estos fármacos. Y no sólo afectan al paciente, sino como señala Prieto (1999), también al personal sanitario que lo atiende, la Administración y para la sociedad en su conjunto. Para el paciente supone el empeoramiento de su estado, la aparición rápida de resistencia a los fármacos, la reducción de las posibilidades terapéuticas futuras, el aumento de la carga viral, la disminución de los linfocitos facilitadores y la posibilidad de transmitir cepas resistentes del virus. Para el personal sanitario implica un desgaste profesional en su práctica diaria, así como un fracaso terapéutico que puede confundir la eficacia del tratamiento. Para la administración, la falta de adherencia supone un aumento de los costes económicos como consecuencia del aumento del número de ingresos hospitalarios y de infecciones oportunistas. Y finalmente, para la sociedad en su conjunto, el aumento de la morbilidad produce mayor absentismo laboral, mayor coste familiar y en los pacientes infectados, la mayor carga viral hace más posible su transmisión a otras personas.

8. Las principales causas de no-adherencia al tratamiento parecen ser el olvido (42%), los efectos secundarios de la medicación (22%) y el número excesivo de fármacos (21%). Los intentos por solucionar los importantes problemas de efectos secundarios y del número de fármacos cuya influencia sobre la adherencia ha sido también destacada por Ramírez, Pedraz, Balsalobre, Navarro, Alonso, Collado, Orellana, Bueno y Vinssac (1999) en el Hospital Gregorio Marañón de Madrid, están en manos de la industria farmacológica y de los avances médicos en general. Sin embargo, el olvido que, constituyendo un fenómeno aparentemente simple y cotidiano, se evidencia como la primera causa, podría ser fácilmente disminuíble con la planificación de las tomas o con estrategias fácilmente implantables como el uso de recordatorios. La eficacia de la planificación de las tomas ha sido suficientemente probada en nuestro

país por grupos como el de Segador, Reina, López-Pardo, Jurado, Torre-Cisneros, y Kindelán (1999). Por otro lado, nuestros resultados muestran coincidencias notorias con los del estudio de Hecht (1997) que reveló que en un 43% las causas de la no adherencia eran debidas al olvido, en un 36% al estar durmiendo cuando tocaba una dosis, el 32% a estar fuera de casa, el 27% porque se había alterado la rutina cotidiana, en el 22% porque se estaba demasiado ocupado, en el 11% por sentirse enfermo y en el 9% por sentirse deprimido. En este último aspecto hay que decir que las intervenciones cognitivo-comportamentales y farmacológicas destinadas a tratar la depresión en pacientes infectados por el VIH han mostrado repercutir positivamente en los diferentes aspectos de la adherencia al tratamiento (Lee, Cohen, Hadley y Goodwin, 1999).

9. La preocupación por los efectos secundarios de la medicación resulta ser muy frecuente entre los pacientes infectados por el VIH (53%), lo cual resulta bastante comprensible dada la magnitud de estos efectos. Sin embargo, en contra de lo que pudiera pensarse no son las alteraciones objetivamente más graves las que más preocupan a los enfermos sino las que pueden interferir más en su vida cotidiana como es el caso de la diarrea o las que pueden generar mayor exclusión o rechazo social como las alteraciones dermatológicas. En cualquier caso, la creencia por parte de los pacientes de que los fármacos pueden ocasionar algún daño se ha revelado como un factor importante que puede afectar negativamente la adherencia al tratamiento (Smith, Rapkin, Morrison y Kammerman, 1997).

10. De acuerdo con los datos que tenemos de otros estudios nacionales como el de López y cols. (1999), aproximadamente el 10% de los pacientes no acuden a las visitas médicas cada vez que se les cita. Las visitas o revisiones médicas son otro motivo de preocupación frecuente en estos pacientes, fundamentalmente por temor a saber que ha empeorado, lo que hace pensar que bastantes pacientes pueden utilizar esta forma de no-adherencia (no acudir a las citas) como un mecanismo de afrontamiento por negación, mecanismo que en muchos casos puede resultar de lo más desadaptativo. López y cols. (1999) informan de un porcentaje de entre el 10-20%. Quizás el nuestro sería algo superior al 10% si

eliminaríamos los pacientes ingresados en prisión que no tienen la posibilidad de dejar de acudir a las visitas médicas.

11. Además, una de las causas de este comportamiento puede ser el de la insatisfacción del paciente ante la relación con el médico, cuestión que puede resultar de una importancia nada desdeñable a la hora de entender la problemática de la adherencia al tratamiento. Quizás por ello cada vez se está dedicando un mayor esfuerzo a desarrollar escalas que midan este complejo constructo en los pacientes con infección por VIH (Beck, Griffith, Fitzpatrick y cols, 1999). Porcentajes que se sitúan entre el 10 y el 25% en nuestro estudio nos hablan de una relación que podría ser muy mejorable. Así, un 12% de los pacientes asegura que su relación con el médico es regular o mala, el 11% se queja de que el médico le da poca información, un 18% no se atreve a exponer sus dudas sobre el tratamiento, el 23% cree que el médico no le dedica suficiente tiempo, el 20% se siente poco comprendido... Otros autores como Gerbert, Love, Caspers y cols. (1999), Roberts y Volberding (1999), Murphy y cols. (2000) o en nuestro país, Gordillo (1999) insisten en la importancia que la relación con el médico puede tener en el ámbito de la adherencia al tratamiento. Y otros como Brashers, Haas y Neidig (1999) enfatizan la necesidad de que el paciente tenga la oportunidad de ser activo en la toma de decisiones que van a afectar su estado de salud. Hay aquí un porcentaje de maniobra, por tanto, en el que también deberíamos intervenir. No olvidemos que la ancestral autoridad escolapia no sólo es una autoridad sapiencial sino también moral y carismática, aspectos ya recogidos en el célebre juramento hipocrático. El médico tiene la obligación no sólo de obrar lo mejor que pueda para mejorar la salud del paciente y de preocuparse por él, sino también de hacerle sentir al paciente todo esto. Con toda la razón decía el Dr. Marañón ante la pregunta de cuál era la mejor técnica médica, que sin duda, ésta era la silla, porque hacía ver al paciente que allí había alguien dispuesto a escucharle. ¿De qué sirve pues la más avanzada tecnología médica si no se es capaz de resultarle al paciente una persona digna de confianza y de que se sigan sus consejos?. Por supuesto, la buena voluntad tiene mucho que hacer aquí, pero también el entrenamiento psicológico a los médicos, especialmente en el ámbito de las habilidades

de comunicación y de consejo ante pacientes que pueden resultar más difíciles.

En definitiva, los autores de este trabajo consideramos que resulta necesario profundizar en la investigación acerca de la problemática de la no adherencia al tratamiento en los pacientes con infección por VIH con el fin de hallar qué factores son los responsables de un comportamiento que no sólo puede amenazar la supervivencia de los enfermos, sino también y de modo muy importante su calidad de vida incrementando su sufrimiento. Las intervenciones, urgentes, para mejorar la adherencia deben estar basadas en los datos que se recojan en estas investigaciones y en todo caso, deben aunar el esfuerzo conjunto de todos aquellos agentes sanitarios que aparecen involucrados en el cuidado al enfermo, a saber, médicos, personal de enfermería, servicios de farmacia, laboratorios farmacéuticos y cómo no, psicólogos que ayuden al enfermo en las trabas que pueda presentar ante el tratamiento y además, entrenen a los restantes profesionales sanitarios en las habilidades que puedan mejorar la adherencia. En la actualidad tenemos suficientes evidencias de que no existe una única explicación para el fenómeno de la no-adherencia, que es por naturaleza un fenómeno complejo determinado por multitud de variables diversas. Por tanto, la idea de que un único tipo de intervención proveniente de un único agente de salud resulta suficiente para vencer los problemas de adherencia es una idea cuanto menos arcaica, más basada en la territorialidad profesional que en el beneficio y la salud de los enfermos, que son aquéllos a los que, en definitiva, debemos rendir cuentas.

BIBLIOGRAFÍA

- Albano, F., Spagnuolo, M., Canani, R. y Guarino, A.** (1999). Adherence to antiretroviral therapy in HIV-infected children in Italy. *AIDS Care*, vol. 11, 6, 711-714.
- Antón, A.P., Jiménez-Nácher, I., González de Requena, D., Soriano, V., González-Lahoz, J.** (1999). Evolución en el consumo de fármacos antirretrovirales. En 5º Congreso Nacional de SIDA. Santiago de Compostela, 13-16 abril. *Publicación Oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA*, 10, supl.1, 43.

- Aversa, S. L., & Kimberlin, C.** (1996). Psychosocial aspects of antiretroviral medication use among HIV patients. *Patient Education and Counseling*, 29, 207-219.
- Ballester, R.** (1999). *SIDA: Prevención y Tratamiento psicológico en la infección por VIH y SIDA*. Madrid: UNED-Fundación Universidad Empresa.
- Bangsburg, D., Tulskey, JP, Hecht, F.M. y cols** (1997). Protease inhibitors in the Homeless. *Journal of the American Medical Association*, 278, 63-65.
- Bayés, R.** (1995). *Sida y Psicología*. Barcelona : Martínez Roca.
- Beck, E.J., Griffith, R., Fitzpatrick, R. y cols.** (1999). Patient satisfaction with HIV Service provision in NPMS hospitals: the development of a standard satisfaction questionnaire. *AIDS Care*, 11, 331-343.
- Besch, C.L.** (1995). Compliance in clinical trials. *AIDS*, 9, 1-10.
- Brashers, D., Haas, S. y Neidig, J.** (1999). The patient self-advocacy scale: measuring patient involvement in health care decision-making interactions. *Health Communication*, vol. 11, 2, 97-121.
- Catz, S., McClure, J., Jones, G. y Brantley, P.** (1999). Predictors of outpatient medical appointment attendance among persons with HIV. *AIDS Care*, vol.11, 3, 361-373.
- Cerqueiro, J., Juega, J., Bouza, E., Pereira, S., Pedreira, J.D.** (1999). Cumplimiento del Tratamiento en Pacientes VIH+ y Tuberculosis. En 5º Congreso Nacional de SIDA. Santiago de Compostela, 13-16 abril. *Publicación Oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA*, 10, supl.1, 39.
- Chesney, M.A.** (1997). New antiretroviral therapies : adherence challenges and strategies. Evolving HIV treatments : Advances and the challenge of adherence, *37th ICAAC Symposium, Toronto, Canada*, September.
- Department of Health and Human Services** (5 Mayo 1999). Guidelines for the Use of Antiretroviral Agents in HIV-Infected Adults and Adolescents (The Living Document: May 5, 1999). [Http :\www.hivatis.orlatisnew.html](http://www.hivatis.orlatisnew.html).
- Erwin, J. y Peters, B.** (1999). Treatment issues for HIV+ Africans in London. *Social Science and Medicine*. Vol. 49, 11, 1519-1528.
- Fernández Barrio, M.N.** (1999). Barreras a la comunicación, dificultan la adherencia a tratamiento en pacientes VIH-drogodependientes. En 5º Congreso Nacional de SIDA. Santiago de Compostela, 13-16 abril. *Publicación Oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA*, 10, supl.1, 44.
- Fernández, A., Bernaus, M., Fernández, J., Segura, F.** (1999). El bienestar psicológico en relación al cumplimiento terapéutico y la calidad

- de vida de pacientes infectados por el VIH. En 5º Congreso Nacional de SIDA. Santiago de Compostela, 13-16 abril. *Publicación Oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA*, 10, supl.1, 45.
- Friedland, G. y Williams, A.** (1999). Attaining higher goals in HIV treatment: the central importance of adherence. *AIDS*, vol.13, supl.1, S61-S72.
- Gerbert, B., Love, C., Caspers, N. y cols.** (1999). Making all the Difference in the World: How physicians can help HIV-seropositive patients become more involved in their health care. *AIDS Patient Care and STDS*, 13, 29-39.
- Gordillo, M^aV.** (1999). Variables psicológicas que influyen en la adherencia al tratamiento antirretrovírico. V Congreso Nacional sobre el SIDA. Santiago de Compostela: 13-16 Abril. *Publicación Oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA*, 10, supl.1, pág.166-167.
- Gordillo, M.V., Del Amo, J., Soriano, V. y González-Lahoz, J.** (1999). Sociodemographic and psychological variables influencing adherence to antiretroviral therapy. *AIDS*, vol.13, 13, 1763-1769.
- Gwadz, M., De-Vogli, R., Rotheram-Borus, M.J., Diaz, M., Cisek, T., James, N. y Tottenham, N.** (1999). Behavioral practices regarding combination therapies for HIV/AIDS. *Journal of Sex Education and Therapy*, vol. 24, 1-2, 81-88.
- Haubrich, R., Little, S., Currier, J., Forthal, D., Kemper, C., Beall, G., Johnson, D., Dube, M., Hwang, J. y McCutchan, J.,** (1999). The value of patient-reported adherence to antiretroviral therapy in predicting virologic and immunologic response. *AIDS*, vol. 13, 9, 1099-1107.
- Hecht, F.M.** (1997, December). Adherence to HIV treatment. Paper presented at the *meeting of Clinical Care of the AIDS Patients*, San Francisco, California.
- Ickovics, J y Meisler, A.W.** (1997). Adherence in AIDS clinical trials: a framework for clinical research and clinical care. *Journal of Clinical Epidemiology*, 50, 385-391.
- Knobel, H., López - Colomé, J.L., Guelar, A., Gonzalez, A., Saballs, P., Gimeno, J.L.** (1999). Mortalidad en pacientes con SIDA, relación con aceptación y cumplimiento del tratamiento antirretroviral de gran actividad. En 5º Congreso Nacional de SIDA. Santiago de Compostela, 13-16 abril. *Publicación Oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA*, 10, supl.1, 40.
- Lee, M., Cohen, L., Hadley, S. y Goodwin, F.** (1999). Cognitive-behavioral group therapy with medication for depressed gay men with AIDS or symptomatic HIV infection. *Psychiatric Services*, vol. 50, 7, 948-952.

- López, A., Juega, J., Baliñas, J., Pita, S., Margusino, L., Picallos, M., Pedreira, J.D. (1999). Cumplimiento terapéutico en pacientes VIH+. En 5º Congreso Nacional de SIDA. Santiago de Compostela, 13-16 abril. *Publicación Oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA*, 10, supl.1, 43.
- Mehta, S., Moore, R. D., & Graham, N. M. H. (1997). Potential factors affecting adherence with HIV therapy. *AIDS*, 11, 1665 - 1670.
- Moatti, J., Carrieri, M., Spire, B., Gastaut, J., Cassuto, J. y Moreau, J. (2000). Adherence to HAART in French HIV-infected injecting drug users: the contribution of buprenorphine drug maintenance treatment. The Manif 2000 study group. *AIDS*, vol.14, 2, 151-155.
- Murphy, D., Johnston, K., Martin, D. y cols. (2000). Barriers to Antiretroviral Adherence among HIV-Infected Adults. *AIDS Patient Care and STDs*, 14, 47-58.
- Nájera, R. (2000). Origen, situación actual y tendencias de la epidemia del VIH/SIDA. *Publicación Oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA*, vol.11, 6, 361-363.
- Perry, S., Ryan, J., Ashman, T., & Jacobsberg, L. (1992). Refusal of zidovudine by HIV-positive patients. *AIDS*, 6, 514-515.
- Petry, N. (1999). Alcohol use in HIV patients: What we don't know may hurt us. *International Journal of STD and AIDS*, vol. 19, 9, 561-570.
- Prieto, M. (1999). La adhesión al tratamiento desde la perspectiva de la atención de enfermería. V Congreso Nacional sobre el SIDA. Santiago de Compostela: 13-16 Abril. *Publicación Oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA*, 10, supl.1, 41, pág.34-35.
- Rabkin, J. G., & Chesney, M. (in press). Treatment adherence to HIV medications: The Achilles heel of the new therapeutics. In D. Ostrow & S. Kalichman (Eds.), *Behavioral and mental health impacts of new HIV therapies*. New York: Plenum Press.
- Ramírez, M., Pedraz, A., Balsalobre, P., Navarro, I., Alonso, I., Collado, JM., Orellana, R., Bueno, RM. y Vinssac, R. (1999). Estudio de los factores que condicionan el cumplimiento terapéutico en las personas infectadas por el VIH. V Congreso Nacional sobre el SIDA. Santiago de Compostela: 13-16 Abril. *Publicación Oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA*, 10, supl.1, pág.21.
- Roberts, K. y Volberding, P. (1999). Adherence communication: a qualitative analysis of physician-patient dialogue. *AIDS*, vol.13, 13, 1771-1778.
- Rocher Millar, A., Vargas Soldevila, A., Flores cid, J., Pérez, M.D., Sánchez Alcaraz, A. (1999). Seguimiento de la continuidad del tratamiento con Ritonavir. En 5º Congreso Nacional de SIDA. Santiago de Compostela, 13-16 abril. *Publicación Oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA*, 10, supl.1, 41.

- Samet, J. H., Libman, H., Steger, K.A., Dhwan, R. K., Chen, J., Shevitz, A.H., Dewees-Dunk, R., Leveson, S., Kufe, D., & Caven, D.E.** (1992). Compliance with zidovudine therapy in patients infected with HIVtype 1 : A cross sectional study in a municipal hospital clinic. *American Journal of Medicine*, 92(5), 495-502.
- Segador, A., Reina, MJ, Cañadillas, I., Vidal, E. y Kindelán, J.M.** (1999). Adherencia al tratamiento antirretroviral. V Congreso Nacional sobre el SIDA. Santiago de Compostela: 13-16 Abril. *Publicación Oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA*, 10, supl.1, pág.81.
- Segador, A., Reina, MJ, López-Pardo, M., Jurado, R., Torre-Cisneros, J. y Kindelán, J.M.** (1999). Planificación en la toma de medicación. V Congreso Nacional sobre el SIDA. Santiago de Compostela: 13-16 Abril. *Publicación Oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA*, 10, supl.1, 41, pág.23.
- Sikkema, K., & Kelly, J.** (1996). Behavioral medicine interventions can improve quality of life and health of persons with HIV disease. *Annals of Behavioral Medicine*, 18, 40-48.
- Singh, N., Squier, C., Sivek, C., Wagener, M., Nguyen, M.H., & Yu, V.L.** (1996). Determinants of compliance with antiretroviral therapy in patients with human immunodeficiency virus : Prospective assesment with implications for enhancing compliance. *AIDS Care*, 8, 261-269.
- Smith, M., Rapkin, B., Morrison, A. y Kammerman, S.** (1997). Zidovudine adherence in persons with AIDS. The relation of patient beliefs about medication to self-termination of therapy. *Journal of General Internal Medicine*, vol.12, 4, 216-223.
- Stall, R., Hoff, C., Coates, T.J., Paul, J., Phillips, K.A., Estrand, M., Kegeles, S., Catania, J., Daigle, D., & Diaz, R.** (1996). Decisions to get HIV tested and to accept antiretroviral therapies among gay/bisexual men : Implications for secondary prevention efforts. *Journal of Aquired Immune Deficiency Syndromes and Human Retrovirology*, 11, 151-160.
- Torres, F.I, Carmona, G., López-Briz, E., Abril, V., Ortega, E. y López, A.** (1999). Estudio de adhesión al tratamiento antirretroviral en el Hospital General Universitario de Valencia. V Congreso Nacional sobre el SIDA. Santiago de Compostela: 13-16 Abril. *Publicación Oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA*, 10, supl.1, pág.1.
- Tuldrà, A., Ferrer, M.J., Furnaz, C.R., Bayés, R., Romeu, j., Sirera, G., Tural, C., Bonjoch, A., Jou, A., Paredes, R., Clotet, B.** (1999). Mejora de la Adhesión al tratamiento Haart y de la supresión de la replicación viral tras la aplicación de un programa de asesoramiento psicoeducativo. En 5º Congreso Nacional de SIDA. Santiago de Compostela, 13-16 abril. *Publicación Oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA*, 10, supl.1, 41.

ANEXO 1

ENTREVISTA ESTRUCTURADA SOBRE ADHERENCIA AL TRATAMIENTO EN PACIENTES CON VIH (EAT-VIH)

Código del paciente:

Edad: _____

Sexo: Hombre
 Mujer

Estado civil: Soltero/a
 Casado/a
 Separado/a
 Viudo/a

1. Señala cuál o cuáles de las siguientes prácticas has realizado:

- Soy o he sido toxicómano
- He compartido jeringuillas
- He tenido contactos sexuales con seropositivos, homosexuales o bisexuales
- He tenido contactos sexuales esporádicos con diferentes parejas sin utilizar preservativos
- He ejercido la prostitución
- He tenido contactos sexuales con prostitutas
- He tenido enfermedades de transmisión sexual, hepatitis B o C en los últimos 10 años
- Me he pinchado accidentalmente con un objeto sospechoso de estar contaminado
- Me han hecho transfusiones de sangre, transplante de órganos o inseminación artificial antes de 1987
- Soy hijo/a de mujer seropositiva

2. ¿Cómo crees que te infectaste con el VIH? _____

3. ¿Has cambiado tus hábitos desde entonces? _____

4. ¿Desde cuando sabes que eres seropositivo? _____

5. ¿Quién te comunicó el diagnóstico?

- Un médico
- Un ATS
- Un psicólogo
- Un familiar
- Otra persona (especifica quién) _____

6. ¿Por qué te hiciste la prueba diagnóstica del VIH la primera vez?

- Porque me encontraba mal
- Porque me lo recomendaron
- Por curiosidad
- Porque había realizado prácticas de riesgo
- Al hacerme un chequeo
- Por otra causa, ¿cuál? _____

7. ¿Cuál crees que es la gravedad de tu enfermedad?

- Muy grave
- Grave
- Regular
- Leve

8. ¿Crees que durará mucho tiempo o que te curarás pronto? ¿Por qué?

9. ¿Qué problemas tuviste al descubrir que padecías la enfermedad?

- Problemas con la familia
- Ruptura con la pareja
- Malestar personal, depresión
- Problemas en el trabajo
- Problemas con los amigos
- Otros, ¿cuáles? _____

10. ¿Al comunicar el problema a los que te rodean, ¿te sentiste apoyado/a por ellos? _____

11. ¿Estás tomando algún tratamiento? Escribe el nombre de la medicación, si lo recuerdas _____

12. ¿Crees que es el tratamiento adecuado? ¿Por qué? _____

13. ¿Qué esperas recibir del tratamiento?

- Curarme
- Encontrarme mejor
- Disminuir el avance de la enfermedad
- No espero nada
- Otra cosa (especifica qué)

14. ¿Qué crees que puede pasarte si no sigues el tratamiento adecuadamente o si dejas de tomarlo?

- Nada
- La enfermedad se agravaría y empeorarían los síntomas
- Nunca me curaría
- Podría morir
- ¿Tienes alguna otra respuesta? Escríbela _____

15. ¿Has dejado de tomarlo alguna vez? _____

16. Si la respuesta es "Sí", ¿por qué?

- Porque son demasiadas pastillas
- Porque me produce efectos secundarios desagradables
- Porque se me olvida
- Porque el médico no me lo ha explicado bien o no entiendo cómo debo tomarlo
- Porque no creo que me haga ningún efecto
- Por otra causa ¿cuál? _____

17. ¿Acudes a consulta cada vez que el médico te cita para una revisión? _____

18. Si la respuesta es "No" explica por qué _____

19. ¿Qué te preocupa o molesta de tener que ir a las revisiones?

- Que me digan que la enfermedad no responde al tratamiento
- Que haya empeorado
- Que las visitas sean demasiado frecuentes
- No me interesa lo que me dicen
- La mala relación con el médico
- No me preocupa nada
- Otras cosas, ¿cuáles? _____

20. ¿Estás preocupado por algún efecto concreto de la medicación?
¿Cuál? _____

21. ¿Se lo has comentado a tu médico? _____

22. ¿Preguntas a tu médico las dudas que tienes sobre la enfermedad o el tratamiento? _____

23. Si la respuesta es "No", ¿por qué?:

- Por vergüenza
- Por miedo a la respuesta
- Porque no me haría caso
- Por nada de lo anterior (especifica por qué) _____

24. ¿Te sientes comprendido por tu médico? _____

25. ¿Crees que la relación con él es buena? _____

26. ¿En qué tendría que mejorar esta relación? _____

27. ¿Te ha informado adecuadamente sobre tu enfermedad, el tratamiento y los posibles efectos secundarios de la medicación?

28. Si la respuesta es "No", ¿cuál crees que es el motivo? _____

29. ¿Sientes que te dedica tu médico el tiempo suficiente cuando vas a su consulta, para hablar tranquilamente sin interrupciones y sin prisa?
