



FACULTAD DE FARMACIA

ESCUELA DE QUÍMICA Y FARMACIA

IDENTIFICACIÓN DE FACTORES QUE AFECTAN LA ADHERENCIA A LA
TERAPIA ANTIRRETROVIRAL EN PACIENTES VIH QUE SE ATIENDEN
EN EL CONSULTORIO DE ATENCIÓN DE ESPECIALIDADES DEL
HOSPITAL GUSTAVO FRICKE DE VIÑA DEL MAR

Tesis para optar al Título de Químico Farmacéutico

FRANCISCO BARTOLOZZI RAMOS

Director de Tesis: Q.F. Dr. Juan Francisco Collao PhD.

Co-director de Tesis: Q.F. Gloria Tapia.

2014

PÁGINA DE DEDICATORIA

El entorno natural permite que silenciamos el parloteo incesante que agobia nuestra mente, de modo que liberemos nuestro verdadero potencial.

Mientras disfrutas de la naturaleza, observa tu entorno con atenta concentración.

Estudia la complejidad de una flor o el modo como se mueve la corriente en un riachuelo centelleante.

Quítate los zapatos y siente la hierba bajo los pies.

Da gracias en silencio por tener el privilegio de disfrutar esos dones especiales la naturaleza.

Los placeres más sencillos de la vida son también los mejores.

T..A..F..

A mi familia amada

A mi compañera Cynthia

PÁGINA DE AGRADECIMIENTOS

A mis profesores por su dedicación y esfuerzos

A los funcionarios de la Facultad de Farmacia por su ayuda y amistad

A mi pareja Cynthia por su infinita ayuda e incondicional apoyo

A mis amigos por las alegrías regaladas

A Gonzalo y Cristina, que sin su ayuda este punto hubiera sido aún más difícil de alcanzar

En memoria del Dr. QF. Ernesto Fernández B.

INDICE

PÁGINA DE DEDICATORIA	2
PÁGINA DE AGRADECIMIENTOS	3
INDICE	4
RESUMEN	9
ABSTRACT	10
1.- INTRODUCCIÓN	11
1.1.-Objetivos sanitarios del Sistema de Salud	11
1.1.1.- Objetivos y avances de la Estrategia Nacional de Salud para el VIH/SIDA.....	13
1.1.2.- Barreras a la implementación de la guía GES en los centros de atención	15
1.2.- Virus de la Inmunodeficiencia Humana, epidemiología y componente psicológico	17
1.2.1.- VIH	17
1.2.2.- Epidemiología del VIH	18
1.2.3.- Estimación y proyección de personas viviendo con VIH/SIDA.....	22
1.2.4.- Aspectos Psicológicos del VIH	23
1.3.- Terapia Antirretroviral.....	26
1.3.1.-Fármacos antirretrovirales (ARV)	27
1.4.-ADHERENCIA	33
1.4.1.- Adherencia en VIH.....	34
1.4.2 Factores que afectan sobre la adherencia.....	38
2.- PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	47
3.- OBJETIVOS	48
3.1.- OBJETIVO GENERAL	48
3.2.- OBJETIVOS ESPECÍFICOS	48
4.- METODOLOGÍA, DISEÑO Y SUJETOS	49
4.1.- Metodología Cualitativa	49

4.1.1.- La Metodología Cualitativa y La Investigación en Servicios de Salud	50
4.1.2.- Teoría Fundamentada de la Metodología Cualitativa.....	52
4.1.3.- Entrevista Semiestructurada.....	53
4.1.4- Racionalidad en la selección del Método	54
4.2.- Diseño De La Investigación	56
4.2.1.- Muestreo, Selección y Reclutamiento de Pacientes	56
4.2.2.- Aprobación Bioética	60
5.- RESULTADOS.....	61
5.1.- Análisis de los Datos.....	61
5.2.- Características del grupo de pacientes entrevistados.....	74
5.3.- Factores relacionados CON la enfermedad y la terapia.....	76
5.3.1.- Compromiso con los controles médicos	76
5.3.2.- Asistencia a los controles médicos	76
5.3.3.- Compromiso con su terapia farmacológica	77
5.3.4.- Efectos adversos	78
5.3.5.- Dificultades para tomar los medicamentos.....	79
5.3.6.- Estrategias para limitar los efectos adversos o las dificultades para tomar los medicamentos	80
5.3.7.- Esquema terapéutico	80
5.3.8.- Reacción ante el olvido o retraso de de una toma	82
5.3.9.- Transporte de los fármacos	82
5.3.10- Respecto a cambios de terapia que alteran las costumbres del paciente y su adherencia autorreportada.....	83
5.3.11.- Otras enfermedades Concomitantes o Complicaciones por la infección	83
5.3.12.- Conformidad y Expectativas frente a la TARV	84
5.4.- Factores relacionados con el PACIENTE Y SU ENTORNO	85
5.4.1.- Motivos para retrasar el inicio de la TARV	85

5.4.2.- Deseos de abandonar la terapia.....	85
5.4.3.- Actitud personal frente a la enfermedad y su terapia	86
5.4.4.- Conocimientos y creencias sobre la enfermedad y el tratamiento	87
5.4.5.- Automedicación	89
5.4.6.- Uso de Medicamentos Naturales.....	90
5.4.7.- Uso de terapias alternativas	90
5.4.8.- Variables laborales	91
5.4.9.- Consumo de Alcohol, Tabaco y Cannabis.....	92
5.4.10.- Información que manejan los pacientes	94
5.4.11.- Entorno familiar, social y laboral y el estigma de la enfermedad	95
5.5.- Factores relacionados con el servicio de salud	99
5.5.1.- Factores asociados al servicio otorgado en la unidad de infectología	99
5.5.2.- Factores asociados al servicio de la unidad de farmacia del CAE.....	102
5.5.3.- Factores asociados al servicio en general otorgado por el Hospital	107
6.- DISCUSIÓN	111
6.1.- Racionalidad de la selección del método	111
6.1.1.- Ventajas de la metodología	111
6.1.2.- Desventajas de la metodología	112
6.2.- Características del grupo de pacientes entrevistados.....	114
6.2.1.- Adherencia general percibida	114
6.2.2.- Dificultades geográficas.....	115
6.2.3.- Acostumbramiento al TARV.....	115
6.3.- Factores que afectan la adherencia del paciente.....	116
6.3.1.- Factores relacionados con la enfermedad y la terapia.....	116
6.3.2.- Factores relacionados con el paciente y su entorno	122
6.3.3.- Factores relacionados con el servicio de salud	127

7.- CONCLUSION	132
8.- bibliografía.....	136
9.- ANEXOS	143
9.1- Anexo 1: Invitación de Participación.....	143
9.2.- Anexo 2: Consentimiento informado.....	144
9.3.- anexo 3: acuerdo de confidencialidad	145
9.4.- Anexo 4: Guía de tópicos	146
9.5.- anexo 5: ejemplo de entrevista	148
9.6.- anexo 6: carta de aprobación de comité de bioética	174

El formato del reglamento general de tesis e internado estipulado por la universidad de Valparaíso, ha sido modificado en el presente trabajo para facilitar la comprensión del lector.

RESUMEN

La adherencia al tratamiento farmacológico para el VIH debe ser casi perfecta para disminuir las posibilidades de que el virus se replique y genere mutaciones que produzcan resistencia a los fármacos antirretrovirales. Por estas razones es que se hace de vital importancia identificar qué factores pueden afectar la adherencia al tratamiento, desde el punto de vista del paciente que vive con VIH. El conocimiento de estos factores permitirá generar las bases para elaborar intervenciones que permitan mejorar la adherencia y por ende la efectividad de la terapia.

Para lograr este objetivo se planteó explorar las experiencias, costumbres y expectativas de los pacientes que se atienden en la unidad de infectología del Consultorio de Atención de Especialidades perteneciente al Hospital Dr. Gustavo Fricke de Viña del Mar, respecto de su tratamiento mediante la realización de entrevistas semiestructuradas. Esta aproximación cualitativa fue la clave para mejorar el conocimiento, desde una perspectiva personal, sobre lo que significa vivir con VIH y cumplir con el esquema terapéutico, pero tiene la desventaja que no permite generalizar los datos a todo el universo de individuos que se atienden en este servicio de salud.

Entre abril y mayo del 2014 se realizaron entrevistas a 23 pacientes, las que fueron grabadas y transcritas de forma literal, y para analizarlas se utilizó el programa MAXQDA. Los resultados que emergieron del proceso de investigación fueron categorizados en tres grupos de factores, a saber, relacionados con el sistema de salud, con el paciente y su entorno, y con la enfermedad y su tratamiento.

De los datos obtenidos es posible constatar que se hace necesario crear canales que permitan guiar y aclarar las dudas de los pacientes, entregando información mediante un fácil acceso y entendimiento. Esto permitirá que el paciente profundice estos conocimientos para tomar mejores decisiones respecto de su terapia.

ABSTRACT

Adherence to drug treatment for HIV should be almost perfect in order to reduce the chances of the virus to replicate and generate mutations that produce resistance to drugs. Thus, it is vital to identify factors that may affect adherence from the patient point of view HIV (+), creating the basis for developing interventions to improve adherence and effectiveness of the therapy.

To achieve this goal it was proposed to explore the experiences, habits and expectations of patients regarding their treatment by conducting semi-structured interviews. This qualitative approach is fundamental to improve the knowledge, from a personal perspective on what does mean to live with HIV and comply with the treatment regime.

Even when qualitative methodologies have the disadvantage of not allowing data to be generalized to the entire universe of individuals who receive services at this health service; they have the advantage of describing the functioning of social systems holistically. Thus, taking into account contextual factors, these methodologies allow detecting and generating descriptions of elusive phenomena as a basis for generalization.

Between April and May 2014 semistructured interviews, were performed, recorded and transcribed verbatim to be later analyzed with the MAXQDA software for textual analysis. The results that emerged from the research process were categorized into three groups of factors, namely related to the health system, to the patient and social context, and to the disease and its treatment.

From the data we can see that it is necessary to create channels for guiding and clarifying questions from patients, delivering information through easy access and understanding. This information can contribute for the patient to make informed and better decisions regarding their pharmacotherapy.

1.- INTRODUCCIÓN

El presente estudio de investigación tiene como propósito conocer los factores que afectan en la adherencia a la terapia antirretroviral (TARV) en pacientes con el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) que se atienden en un hospital público de salud en Chile. En este escenario se hace necesario conocer las políticas gubernamentales e internacionales que apuntan a la atención de estos pacientes, los objetivos que se plantean y las políticas de salud públicas.

1.1.-OBJETIVOS SANITARIOS DEL SISTEMA DE SALUD

Desde la década pasada, Chile cuenta con Objetivos Sanitarios, que son la carta de navegación del sector salud, estos son considerados una herramienta de gestión y referencia fundamental. Luego de la evaluación de los objetivos sanitarios 2000-2010 y la utilización de una metodología adecuada, se crean unos nuevos (estrategia Nacional de Salud para el cumplimiento de los objetivos sanitarios de la década 2011-2020) que tienen como norte la prevención de enfermedades, el fomento de los hábitos de vida más sanos, garantizar a todos los chilenos una atención digna, oportuna y de calidad, y mejorar significativamente la gestión y eficiencia ⁽¹⁾.

Por lo tanto, el país cuenta con un Plan Nacional de Salud, que está conformado, en un primer nivel, por cuatro grandes Objetivos Sanitarios ⁽¹⁾.

- Mejorar la salud de la población.
- Disminuir las desigualdades en salud.
- Aumentar la satisfacción de la población frente a los servicios.

- Asegurar la calidad de las intervenciones sanitarias.

Durante los últimos años, el gobierno ha desarrollado diversas estrategias en esta dirección, tales como programas educativos de auto aprendizaje en línea, apoyo telefónico a través del programa Salud Responde y Fono-SIDA, consultas por especialistas, etc, de donde se destaca la adopción formal del Modelo de Atención Integral, con Enfoque Familiar y Comunitario en establecimientos de Atención Primaria, donde los componentes del modelo de atención de salud de pacientes crónicos se han ido integrando progresivamente ⁽¹⁾.

En el documento de la Estrategia Nacional de Salud 2011-2020, se indica que la Organización Mundial de la Salud (OMS) propone un modelo que tiene por objetivo lograr avances en el cuidado de las personas con enfermedades crónicas, para esto se requiere hacer cambios en seis áreas fundamentales del sistema de salud en forma paralela ⁽¹⁾:

- 1) En el automanejo del paciente, reconociendo el rol de éste en la determinación de su propio cuidado.
- 2) En el apoyo a la toma de decisiones, donde las intervenciones terapéuticas se basen en guías clínicas explícitas apoyadas por la evidencia científica.
- 3) En los sistemas de información clínica, es decir, registros que permitan monitorear y evaluar a los pacientes y a la población.
- 4) En el diseño del sistema de provisión de servicios, que requiere definir el tipo de cuidado que el paciente necesita y los roles que se deben ejercer para que el paciente efectivamente reciba ese cuidado.

5) La gestión del sistema de salud, para integrar los esfuerzos para mejorar el cuidado del paciente y la calidad de los servicios.

6) En el apoyo de programas u organizaciones comunitarias, capaces de aumentar la cobertura del sistema de salud y de otras estrategias preventivas.

1.1.1.- OBJETIVOS Y AVANCES DE LA ESTRATEGIA NACIONAL DE SALUD PARA EL VIH/SIDA

La Estrategia Nacional de Salud, en el objetivo estratégico N°1, que corresponde a reducir la carga sanitaria de las enfermedades transmisibles y contribuir a disminuir su impacto social y económico, plantea “Disminuir la mortalidad por VIH/SIDA” y considera como metas llegar a tasas de mortalidad de 1,6 por 100.000 habitantes para el año 2015 y de 1,2 por 100.000 habitantes para el año 2020. **Para ello propone entre sus estrategias el desarrollo de un modelo de focalización y priorización en personas con riesgo de baja adherencia o abandono** ⁽¹⁾ ⁽²⁾.

Esta estrategia incluye metas y acciones para el VIH/SIDA y las ITS, que se encuentran incorporadas en dos grandes objetivos:

- Aumentar la prevalencia de conductas sexuales seguras en adolescentes y jóvenes de 15 a 19 años, activos sexualmente, donde se inserta la promoción del sexo seguro a través de acciones de comunicación social, consejería en salud sexual y reproductiva, y acceso a preservativos, considerando como eje fundamental el desarrollo de políticas intersectoriales ⁽¹⁾.
- Mantener la tasa de mortalidad proyectada por VIH/SIDA, elevando la detección y el ingreso precoz a tratamiento; mediante el aumento de la detección en la población HSH (hombres que tienen sexo con hombres), el inicio oportuno de

TARV y la promoción del examen en población de mayor riesgo, la adherencia a control y al tratamiento para el incremento de la sobrevivencia, y el fortalecimiento del programa en las Redes Asistenciales, a partir de la actualización periódica del Modelo de Atención Integral y del incremento de horas médicas a nivel secundario (1).

El Programa Nacional de Prevención y Control de VIH/SIDA e ITS tiene por misión el desarrollo de las Políticas Públicas de Prevención y Atención Integral del VIH/SIDA e ITS, con el objetivo de disminuir la morbilidad, mortalidad, transmisión y discriminación de personas en situación de vulnerabilidad regulando, apoyando, monitoreando y evaluando la implementación de servicios y prestaciones de calidad, y cuyos objetivos estratégicos son (3):

- 1) Disminuir la transmisión del VIH e ITS a través de estrategias efectivas de promoción de la salud sexual y prevención en el contexto de los determinantes sociales de salud.
- 2) Disminuir la morbi-mortalidad por VIH/SIDA e ITS, facilitando el acceso oportuno a diagnóstico, control y tratamiento.
- 3) Disponer de información actualizada, oportuna y pertinente para la gestión del programa.

Lo anterior se realiza de acuerdo a (3):

- Las políticas de Salud vigentes y los criterios y recomendaciones de los organismos técnicos internacionales (OMS; Programa Conjunto de Naciones Unidas para el SIDA, etc.).

- Los principios de participación, descentralización, equidad, intersectorialidad y una cultura centrada en las personas.
- Los principios éticos del derecho a la vida, la decisión en conciencia libre e informada, la privacidad y la confidencialidad; respeto por los valores, creencias y dignidad de las personas; defensa de la solidaridad y rechazo a la discriminación.

La Ley de Garantías Explícitas en Salud (GES), a partir del 01 de julio de 2005 comprometió la sustentabilidad de cobertura del 100% del tratamiento antirretroviral y los exámenes de monitoreo correspondientes, se incluye también en esta Ley, el acceso a protocolo de prevención de la transmisión vertical del VIH, para el binomio madre-hijo que lo requiere. La Ley garantiza un conjunto de prestaciones en salud, tanto a los beneficiarios del sector público como también del sector privado⁽²⁾.

1.1.2.- BARRERAS A LA IMPLEMENTACIÓN DE LA GUÍA GES EN LOS CENTROS DE ATENCIÓN

Según se indica en la Guía Clínica AUGE para el VIH del año 2013, se presentan las siguientes barreras para la implementación total de las recomendaciones que ella contiene:

- 1) **Infraestructura y conectividad:** persisten deficiencias de infraestructura en los centros de atención VIH y algunos carecen de la conectividad necesaria para la instalación de sistemas en línea que permitan la gestión, registro y monitoreo⁽²⁾.
- 2) **Dotación, rotación y capacitación de RRHH:** es la principal limitante para el cumplimiento. En los centros de atención existen dotaciones de RRHH heterogéneas cuantitativa y cualitativamente⁽²⁾.

- 3) **Gestión y descentralización:** desde el año 2011, se inició un proceso de descentralización progresiva de la gestión de los tratamientos antirretrovirales; otorgando las responsabilidades a los comités locales de farmacia (en los que participan profesionales responsables de la atención de VIH), manteniéndose desde el nivel central la gestión de los casos más complejos a través del comité científico asesor (a excepción de los centros de la región metropolitana) ⁽²⁾.
- 4) **Registro:** existen deficiencias significativas en los sistemas de registro y en su informatización ⁽²⁾.
- 5) **Funcionamiento integrado y expedito de la red:** si bien hay mejoras importantes en los niveles de coordinación con la atención primaria y con la red multidisciplinaria, se requieren nuevos progresos en la formalización de estas instancias y derivación ⁽²⁾.
- 6) **Monitoreo y control de calidad:** existen positivos indicadores de impacto de la atención integral de personas con VIH, sin embargo las instancias de monitoreo y de medición de indicadores de proceso es rudimentaria⁽²⁾.

Con esto el sistema de salud chileno reconoce las falencias que existen al momento de pretender abordar de manera adecuada las necesidades de los pacientes que se atienden en el sistema público de salud. Pero también estos resultados se presentan de manera generalizada desde una mirada global, de todos los servicios a nivel nacional que se encargan de la atención de los pacientes de VIH, no se hace una evaluación puntual de cada uno de ellos, por lo que la realidad en cada centro puede ser distinta y en cada uno de los puntos planteados puede tener una realidad que dista de lo expresado, ya sea para bien o para mal.

1.2.- VIRUS DE LA INMUNODEFICIENCIA HUMANA, EPIDEMIOLOGÍA Y COMPONENTE PSICOLÓGICO

Para comprender la importancia de la adherencia a la terapia antirretroviral (TARV), tanto desde el punto de vista farmacológico como de salud pública, se debe contextualizar en los datos propios de la enfermedad, de su epidemiología y los riesgos asociados al Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH).

1.2.1.- VIH

El virus de inmunodeficiencia humana (VIH) tipo 1 y 2 se caracteriza por una intensa replicación viral, principalmente en linfocitos y macrófagos. Los mecanismos inmunológicos permiten neutralizar los nuevos viriones y regenerar las células inmunes que se destruyen aceleradamente, lográndose un equilibrio entre la cantidad de virus circulante (carga viral [CV]) y el sistema inmunológico, medido habitualmente como recuento de linfocitos CD4. De esta manera la persona infectada se mantiene asintomática, etapa A. Sin embargo después de un período variable de tiempo se rompe este equilibrio, la CV comienza a aumentar y los recuentos de CD4 declinan progresivamente. El deterioro inmunológico permite la aparición de diversas infecciones, clásicas y oportunistas, y tumores con lo que se llega a las etapas B y C (Síndrome de la inmunodeficiencia adquirida, SIDA) y a la muerte en un tiempo variable de no mediar tratamiento ^{(4) (2) (5)}.

Se conocen 3 familias de VIH; 0, 1 y 2, siendo la 1 la más frecuente en el mundo, y se subdivide en subfamilias desde la A hasta la H, mientras que en América Latina predomina el subtipo B (VIH 1-B). Resalta la elevada capacidad de mutación del VIH-1 lo que lo hace muy variable genéticamente, llegando incluso a que en el mismo individuo se

puedan encontrar diferentes variantes del patógeno a lo largo de la enfermedad. Una vez integrado el ARN (como ADN) al genoma del huésped, este puede permanecer latente como provirus o iniciar el proceso de transcripción y traducción ⁽⁵⁾.

1.2.2.- EPIDEMIOLOGÍA DEL VIH

En el año 2011, al menos 34 millones de personas vivían con VIH en todo el mundo y se calcula que el 0,8% de los adultos de edades comprendidas entre los 15 y los 49 años son serotipos positivos, pero las características de la enfermedad varían considerablemente entre países y regiones ⁽²⁾.

A nivel mundial, la cifra de nuevas infecciones está en descenso: el número de personas (adultos y niños) que se infectaron por VIH en 2011 (2,5 millones [2,2 millones-2,8 millones]), fue un 20% menor que en 2001. La mayor disminución de casos nuevos desde 2001 ha tenido lugar en el Caribe (42%) y África subsahariana (25%) ⁽²⁾.

El VIH es una de las enfermedades de transmisión sexual más importantes a nivel mundial y nacional, mientras que en Chile los primeros casos de SIDA se notificaron en 1984 y desde esa fecha hasta el año 2011 las notificaciones alcanzan 26.740 casos de VIH o SIDA, de ellas 26.611 cuentan con etapa diagnóstica ⁽²⁾. Algunas de las características de la epidemia en Chile son:

- Desde 1984 hasta el 2010, tanto la tasa de casos notificados de SIDA como de VIH han ido en aumento. El principal grupo afectado son adultos entre 20 y 49 años, principalmente de 30 a 39 años, destacando una tasa ascendente en el último quinquenio en el grupo de 10 a 19 años ^{(2) (6)}.

- El número de casos en hombres supera ampliamente al de mujeres, tanto en VIH como en SIDA, sin embargo las mujeres en los últimos 5 años muestran un sostenido aumento, especialmente en la etapa VIH y menos marcado en la etapa SIDA. La prevalencia estimada en mujeres en edad fértil (de 15 a 49 años) es de 0.07% para el año 2011. En las mujeres el principal mecanismo de transmisión es el heterosexual ⁽²⁾ ⁽⁶⁾.
- Las regiones que concentran las mayores tasas de VIH/SIDA, en los tres últimos quinquenios son: **Arica y Parinacota, Tarapacá, Antofagasta, Valparaíso y la Región Metropolitana**. Las tasas de VIH en todas las regiones son más elevadas que las de etapa SIDA ⁽²⁾ ⁽⁶⁾.
- En Chile la principal vía de exposición al virus es la sexual, representando el 99%, en el quinquenio 2007-2011. La vía más declarada es la homobisexualidad concentrando el 59% de los casos en este mismo período. La vía heterosexual se ha mantenido constante ⁽²⁾.
- Las conductas sexuales inseguras son de alta prevalencia y no presentan diferencias significativas entre personas que declaran haber adquirido el VIH en relaciones heterosexuales, homosexuales o bisexuales. Ello implica la necesidad de profundizar las estrategias de prevención secundaria, lo que debiera tener un impacto individual y de salud pública ⁽²⁾.
- El 98% de las personas notificadas en el último quinquenio son chilenas y el 2% se distribuye en peruanos, colombianos y argentinos. Ellos han sido notificados principalmente en las regiones de Tarapacá y Arica-Parinacota ⁽²⁾.

- La proporción de personas con educación media y superior es mayor que la observada en la población general, de acuerdo al censo 2002. En general, los hombres tienen mayor nivel educacional que las mujeres ⁽²⁾.
- Del total de casos de VIH/SIDA notificados en Chile entre 1987 y 2011, el 55,6% se notificó en etapa VIH mientras que el 44,4% fue notificado ya en la etapa SIDA, mostrándose una tendencia a la disminución de esta última etapa en la primera notificación de los casos, situación que se espera profundizar promoviendo el acceso al diagnóstico en etapas más precoces. El diagnóstico tardío es menor en mujeres, probablemente por mayor acceso a test de detección a través de distintos programas como: programa de la mujer, control de embarazo, control de salud sexual, entre otros ⁽²⁾.
- Hasta el año 2010, fallecieron 7.370 personas a causa de SIDA. El 87% de ellos (6.428) corresponden a hombres. La tasa de mortalidad más alta se registra en el grupo de edad de 40 a 49 años con un 5,1 por cien mil habitantes. La región de Arica-Parinacota muestra la tasa más elevada a nivel nacional, siendo coincidente con las mayores tasas de notificación de VIH/SIDA ^{(2) (6)}

El aumento a nivel mundial de la cobertura del TARV a los pacientes que lo requieren se estima que tendrá un gran impacto, no solo en disminuir las muertes por SIDA, sino también en el número de los casos nuevos de infección por VIH, por la **significativa reducción de la transmisión viral** cuando se logra la supresión virológica ⁽²⁾. ONUSIDA informa que la combinación del acceso al tratamiento con las opciones de prevención a nivel mundial, están consiguiendo reducir las nuevas infecciones por el VIH a niveles sin precedentes ⁽⁷⁾.

El TARV, sin embargo, puede ver limitada su eficacia cuando su inicio es tardío en el curso de la infección por VIH y/o por la aparición de toxicidad o de resistencia viral a los fármacos antirretrovirales, por lo que es relevante la individualización de la terapia de inicio y, de ser necesario, efectuar cambios en el esquema terapéutico ⁽²⁾.

La epidemia de VIH en Chile, se presenta de manera concentrada, es decir su transmisión sucede en grupos específicos de la población, con prevalencias mayores al 5% en poblaciones de más riesgo (como es el caso de hombres homo/bisexuales) y bajo 1% en mujeres embarazadas. Además se caracteriza por transmisión predominantemente sexual (99% de los casos notificados en el quinquenio 2007-2011) y por presentar concentración en hombres adultos jóvenes entre 20 y 39 años, afectando mayoritariamente a personas con menores niveles de escolaridad ⁽²⁾.

En cuanto al nivel educacional, en todos los quinquenios predominan las personas con enseñanza media. En el período 2006 – 2010, en VIH la mayor proporción de casos está en personas con educación media (40,2%) y superior (24,8%); mientras que en SIDA, los casos se concentran en población con educación básica (17,7%), media (36,7%) y superior (16,9%). Estos datos indican, para las personas notificadas con VIH/SIDA, una mejor situación educacional que la registrada en la población general según el último Censo (2002). En el último quinquenio se observa un aumento de la proporción de casos notificados que tienen educación superior y técnica ⁽³⁾.

1.2.3.- ESTIMACIÓN Y PROYECCIÓN DE PERSONAS VIVIENDO CON VIH/SIDA

De acuerdo a las últimas estimaciones disponibles, en el año 2010 las personas viviendo con VIH/SIDA (PVVS) en Chile ascendían a 40.148, llegando en 2011 a 40.992, y a 45.287 en el año 2015. Según sexo, en el período 2010 – 2011, el 69% de los casos corresponde a hombres y el 31% restante a mujeres. Considerando sólo a las personas entre 15 y 49 años, el total de casos es de 38.706 (en 2010) y 39.500 (2011), es decir, esta población representa el 96% del total de personas viviendo con VIH/SIDA. En menores de 15 años se estiman alrededor de 1.500 casos. Al relacionar estas cifras con los casos notificados desde el inicio de la epidemia hasta el año 2010 (24.014 personas), puede plantearse que casi un 40% de quienes son VIH positivos podrían no saberlo. Esto porque no han sido testeados o porque teniendo un resultado confirmado, no han sido notificados al Sistema de Vigilancia Epidemiológica ⁽³⁾.

La prevalencia estimada de personas que viven con VIH en Chile, para 2009 alcanzó el 0,4% de la población general (0,3-0,5%). Esto implica que existirían cerca de 50.000 personas infectadas con VIH, de las cuales un 97,5% corresponderían a mayores de 15 años. El grupo de hombres que tiene sexo con hombres concentra niveles más altos de prevalencia estimada (10,4%). En el estudio de prevalencia de VIH asociada a comportamientos, realizado en población homosexual en el año 2009, sólo un 27,6% de los participantes declararon haberse realizado el examen de VIH, demostrando que se requiere potenciar las estrategias que permitan la detección de las personas más afectadas por la epidemia ^{(2) (6)}.

1.2.4.- ASPECTOS PSICOLÓGICOS DEL VIH

El éxito de la terapia se ve influenciado por muchas variables entre las que se encuentran las biológicas, clínicas, económicas y las del propio sistema de salud, mientras que los aspectos psicológicos y sociales son variables que juegan un papel tan importante como las anteriores dentro del tratamiento, pero también en la prevención que es hacia donde apunta el sistema de salud ⁽⁸⁾.

La clave para el éxito del TARV depende de la capacidad y voluntad del paciente para adherirse a complejos regímenes de dosificación ⁽⁸⁾. Con el objetivo de facilitar y mejorar esto, se debe realizar una atención integral del paciente, y esto se logra actuando con un equipo multidisciplinario donde cada profesional aporta su visión del problema (biológico, farmacológico, psicológico, social) y la complementa de acuerdo con la que recibe de los demás, pero se debe tener en cuenta que una mayor información hacia el paciente no necesariamente producirá un cambio de conducta si no hay motivación y compromiso por parte de este ⁽⁹⁾.

Como ejemplo, en los aspectos psicológicos se debe tener muy presente que los pacientes con depresión tienen tendencia al no cumplimiento del tratamiento, por lo que se hace necesario intervenir en esta condición, sabiendo que la infección por VIH conlleva una carga psicológica muy importante pudiendo derivar en una depresión y que puede guiar el curso de la enfermedad, así como también esta es la co-morbilidad psiquiátrica más frecuente y la de mayor incidencia tras el diagnóstico de la infección, siendo 2-4 veces más frecuente en pacientes con VIH que la población general, además es muy difícil de diagnosticar dado que la sintomatología se puede asociar a efectos adversos del propio TARV ⁽⁸⁾. Es por esto que mediante un grupo multidisciplinario se puede ayudar al

paciente a lograr un reestructuramiento cognitivo de la situación para que pueda redefinir prioridades y valores y así alcanzar el bienestar psicológico ⁽⁹⁾ ⁽¹⁰⁾.

La prevalencia de trastornos psiquiátricos en general también es alta en esta población de pacientes, y los reportes fluctúan entre el 38-85% de los pacientes (en estudios extranjeros) y las enfermedades que se pueden describir son ⁽¹⁰⁾:

- Depresión.
- Distinia.
- Trastorno de ansiedad generalizado.
- Trastorno de pánico.
- Dependencia de sustancias en los últimos 12 meses.
- Trastornos ansiosos.
- Ideación e intento suicida.
- Estrés agudo.
- Trastornos por estrés post-traumático.

Dentro de los reportes de depresión en pacientes con VIH se indica que esta puede afectar negativamente la evolución de la infección, estableciendo un peor estado inmunológico (empeoramiento de la relación CD-4/carga viral) junto con progresión de la enfermedad y aumento de la mortalidad ⁽¹⁰⁾ ⁽¹¹⁾. Así también, esta condición psicológica causa una mayor pérdida de adherencia a la terapia siendo mayor el fracaso terapéutico para ellos. Al mismo tiempo estos pacientes hacen un uso significativamente mayor de los sistemas de salud mientras que también los hace más propensos (factor de riesgo) al uso de diversas sustancias, ya sean como terapias alternativas, la automedicación de manera

paliativa o al uso de drogas de abuso en comparación a sus pares no deprimidos, con el subsecuente perjuicio en la adherencia y efectividad de la TARV, aumentando también el riesgo de contagiar a terceros o contraer otras infecciones de transmisión sexual (ITS) al incurrir en conductas sexuales riesgosas ⁽¹⁰⁾.

Por otro lado, no se debe perder de vista que para todas las clases de antirretrovirales (ARV) se han descrito efectos neuro-psiquiátricos entre los que se incluyen alteraciones neuro-cognitivas, trastornos del sueño, cuadros psicóticos o maníacos, depresión grave e ideación suicida entre otros (se ha descrito para efavirenz existe un 50 a 70% de incidencia al inicio de la terapia pero que son transitorios). Es por esto que puede ser necesario el cambio o incluso la suspensión del TARV ^{(2) (10)}.

1.3.- TERAPIA ANTIRETROVIRAL

El VIH/SIDA abarca una gran atención a nivel mundial por su capacidad de transmisión entre individuos y su potencial mortalidad la que hoy en día, gracias al advenimiento de la terapia antirretroviral de gran actividad (TARGA o HAART de su sigla en inglés), se ha logrado retrasar en el tiempo, permitiendo al portador aumentar su expectativa de vida al punto de convertirla en una enfermedad crónica transmisible ⁽¹²⁾ ⁽¹³⁾. Pero esta mayor expectativa de vida supone el uso continuado de esta terapia, la que se encuentra asociada a múltiples efectos adversos como son la lipodistrofia, osteodistrofia, osteopenia, toxicidad mitocondrial, daño hepático y renal, alteraciones metabólicas, entre otras ⁽²⁾ ⁽¹⁴⁾ ⁽¹⁵⁾, todo esto junto con esquemas terapéuticos que pueden involucrar múltiples administraciones diarias de fármacos, que contribuyen a dificultar el cumplimiento ⁽²⁾. A estos aspectos se tienen que agregar los perjuicios que significan para el paciente el propio estigma social de portar esta enfermedad, la carga emocional que conlleva y la relación que se debe entablar con el resto de la sociedad en base a su condición de portador y enfermo de VIH-SIDA ⁽⁸⁾ ⁽¹⁰⁾ ⁽¹³⁾, además de enfrentarse a los variados aspectos, favorables o no, que presenta el actual sistema de salud público chileno. Además del acceso al mismo ⁽²⁾. Todas estas cosas que rodean a la TARV, así como a casi todas las enfermedades y sus tratamientos afectan la adherencia, la que en este caso debe ser superior al 95% para suprimir la replicación viral y mejorar la función inmune ⁽²⁾ ⁽¹⁶⁾ ⁽¹⁷⁾.

Más allá del perjuicio que significa para el propio paciente el no cumplimiento de la terapia, o baja adherencia, esta favorece la posibilidad de aumentar la CV y con ello el riesgo de infectar a otras personas ⁽²⁾ ⁽⁷⁾.

Existe evidencia de que una de las principales causas de la baja adherencia a la TARV se debe a los efectos adversos que presentan los medicamentos que se utilizan ^{(10) (12) (16)}, pero, desde el punto de vista fisiológico, el problema radica en que cada vez que una dosis se retrasa u olvida, se proporciona al virus la oportunidad de replicarse con gran facilidad, lo que aumenta su capacidad de mutación y, por lo tanto, el desarrollo de resistencia a los fármacos en uso ^{(10) (12) (16)}.

El costo de las intervenciones que se enfoquen en promover la adherencia y a mejorar la calidad de vida es mínimo, si se compara con el costo de las terapias y sus repercusiones en el individuo y la sociedad. Se necesita ahora trabajar para mejorar la adherencia, para que se mantengan y expandan los beneficios de estas terapias, sin detrimento de la calidad de vida, por tanto se debe tratar también al paciente y no solo al virus; *“es tan importante conocer al paciente que padece la enfermedad como lo es conocer la enfermedad que el paciente tiene”* (McCormack 1996 citado en Wolff C. et. al. 2010 ⁽¹⁰⁾).

1.3.1.-FÁRMACOS ANTIRRETROVIRALES (ARV)

Para tratar esta enfermedad se cuenta con múltiples grupos de fármacos que, aunque efectivos, poseen una amplia gama de efectos adversos, aparición de toxicidad o de resistencia viral a los fármacos ARV, que no solo pueden afectar al paciente en el ámbito fisiológico sino que también pueden influir en los ámbitos psicológicos y sociales. Adicionalmente, existen consideraciones económicas y factores propios del sistema de salud chileno que pueden repercutir sobre la adherencia a la terapia farmacológica.

En el estado actual de la epidemia el TARV que es altamente efectivo en suprimir la replicación viral ha tenido gran impacto, permitiendo la recuperación cualitativa y cuantitativa de la respuesta inmune, con lo que se evita la progresión a etapas B o C de la

enfermedad y se reduce significativamente la mortalidad asociada, pese a que no se logra la erradicación viral ⁽¹⁸⁾. En los últimos años se ha logrado un aumento sustancial en la cobertura del TARV en el mundo con más de 9 millones de personas recibiendo tratamiento en la actualidad, especialmente por el gran incremento en la provisión de ARV en África, que alcanza a los 7,5 millones de pacientes en TARV y se espera llegar a los 15 millones de personas en TARV para el año 2015 ⁽¹⁹⁾.

El aumento a nivel mundial de la cobertura de TARV se estima que tendrá gran impacto, no sólo en disminuir las muertes por SIDA, sino también en el número de casos nuevos de infección por VIH, por la significativa reducción de transmisión viral cuando se logra la supresión virológica ^{(2) (6)}.

ONUSIDA informa que la combinación del acceso al tratamiento con las opciones de prevención a nivel mundial, están consiguiendo reducir las nuevas infecciones por VIH a niveles sin precedentes. Existen signos iniciales que indican que el aumento del acceso al tratamiento está contribuyendo a la aceleración del descenso de nuevas infecciones por el VIH ⁽²⁾.

En Chile, en el año 1993, se incorporó en forma parcial la Triterapia, y el 1 de junio del 2003 se alcanzó la cobertura del 100% en el sistema público de salud. Con la incorporación del acceso a tratamiento antirretroviral en las Garantías Explícitas de Salud (GES) (Ley 19.966) a partir del 1 de julio del 2005 se comprometió la sustentabilidad legal de la cobertura del 100% del tratamiento antirretroviral para las personas que lo requieran de acuerdo a la guía clínica vigente ⁽³⁾.

Cuando los tratamientos generan cambios en los hábitos de vida e invaden diversas áreas (laboral, social, familiar), los porcentajes de no adherencia aumentan significativamente ⁽⁸⁾

(12) (20). Esto tiene un consecuente costo económico para el estado, tanto en materias relativas a pérdida de productividad, costos asociados a rehabilitación y costos de los medicamentos entregados que no son utilizados (3) (21) (22).

En Chile, según se indica en la guía clínica sobre el VIH del Ministerio de Salud del año 2013, se encuentran con registro y disponibles en Chile, para los pacientes adultos que se atienden en el sistema de salud público las siguientes formulaciones de ARV (2):

Principio Activo	Abreviación	Presentación Posológica (mg)
Zidovudina	AZT	300, 200mg/20ml
Lamivudina	3TC	150
Abacavir	ABC	300
Didanosina	ddl	250 EC Y 400 EC
Zidovudina+Lamivudina	AZT/3TC	300/150
Zidovudina+Lamivudina+Abacavir	AZT/3TC/ABC	300/150/300
Abacavir + Lamivudina	ABC/3TC	600/300
Tenofovir	TDF	300
Tenofovir+Emtricitabina	TDF/FTC	300/200
Ritonavir	RTV	100
Saquinavir	SQV	500
Fosamprenavir	FosAPV	700
Lopinavir+Ritonavir	LPV/RTV	200/50
Atazanavir	ATV	200, 300

Darunavir	DRV	300
Efavirenz	EFV	200, 600
Tenofovir+Emtricitabina+Efavirenz	TDF/FTC/EFV	300/200/600
Nevirapina	NVP	200
Etravirina	ETR	100
Tenofovir/Emtricitabina/Rilpivirina	TDF/FTC/RIL	300/200/25
Raltegravir	RAL	400
Tenofovir/Emtricitabina/Cobicistat/Elvitegravir(*)	TDF/FTC/COBI/ELV	300/200/150/150
Enfuvirtida		90 (VIAL)
Maraviroc		150, 300

*En fase de registro sanitario en Chile.

Estos fármacos disminuyen significativamente la morbilidad y mortalidad por VIH/SIDA gracias a la disminución de la carga viral así como la mejora indirecta sobre el recuento CD-4, permitiendo una mejor función inmune, pero sus principales limitaciones son los efectos colaterales y la aparición de resistencia viral ⁽²⁾.

Muchas veces las terapias para los pacientes incluyen un conjunto de drogas que buscan, en su esquema, lograr abordar diferentes aspectos del ciclo viral como: bloquear la unión del virus a la célula; impedir su activación o su replicación al interior de ella, bloquear el ensamblaje o su liberación. Todas ellas con la intención de asegurar el resultado clínico positivo de la terapia así como ayudar a disminuir la generación de resistencia que puede adquirir el virus frente a estas drogas, o seleccionar virus con resistencias determinadas y

así poder resensibilizar al virus frente a otros fármacos a los que era resistente previamente⁽¹⁴⁾.

Según los datos bibliográficos aportados a través del libro de Farmacología Humana de Jesús Flórez, en su quinta edición del año 2008, se indica que las reacciones adversas asociadas a los fármacos inhibidores de la Transcriptasa inversa análogos de nucleósidos (ITIAN) son principalmente de toxicidad mitocondrial, puesto que inhibe la ADN-polimerasa mitocondrial, y de ello se desprenden muchos de los efectos adversos como la toxicidad hematológica (en forma de anemias y/o leucopenias), miopatía, acidosis láctica, esteatosis hepática, hepatitis fulminante, neurotoxicidad, así como también para Didanosina y Lamivudina se informa un riesgo aumentado de pancreatitis en caso de alcoholismo. Otros efectos más frecuentes pero menos graves son cefalea, insomnio, náuseas y vómitos, diarrea, malestar abdominal, hiperpigmentación ungueal y cutánea, erupciones y exantemas, fiebre y malestar general. También se informa que a causa de la toxicidad mitocondrial se producen problemas con las células adiposas generando lipoatrofia facial y en las extremidades. Los inhibidores de la Transcriptasa inversa no análogos de nucleósidos (ITINN) son mejor tolerados pero no por ello están libres de efectos adversos, puesto que para Nevirapina se describe que puede producir erupciones cutáneas, que en el 6% de los casos puede ser grave, fiebre, náuseas, cefalea y aumento de transaminasas pero que no requieren de la suspensión del tratamiento, para Efavirenz se ha descrito vértigo, disminución de la capacidad de concentración, cefalea, insomnio, pesadillas y en raras ocasiones alucinaciones y trastornos psicóticos, así como también se presentan náuseas y vómitos, dispepsia, diarrea e hipercolesterolemia. En lo que respecta a los Inhibidores de la Proteasa (IP) se puede rescatar que en su mayoría son inhibidores de las enzimas de citocromo por lo que causan importantes interacciones

medicamentosas, pero para Ritonavir esto se utiliza con la intención de disminuir el metabolismo de otros IP y así disminuir su dosis, puesto que presenta un mayor poder inhibidor de citocromo ⁽¹⁴⁾.

La decisión de dar inicio a la terapia resulta de cuando se conjugan una serie de aspectos clínicos como son el nivel del conteo CD-4, para pacientes sintomáticos en etapa B y con recuento de CD-4 menor a 350 células/mm³ o la presencia de enfermedades oportunistas. El esquema para iniciar las terapias y la evolución de estos depende de las características del paciente y del criterio de uso que estime conveniente el clínico a cargo de este paciente, mientras que en la guía clínica se especifican las opciones de primera línea para el caso de pacientes que se enfrenten por vez primera al TARV, así como también se muestran cuáles son las combinaciones que no se deben usar, tanto para el general de los pacientes como para casos especiales tales como mujeres en edad fértil, embarazadas, coinfectados con tuberculosis, virus hepatitis B, nefropatías, etc ⁽²⁾.

1.4.-ADHERENCIA

El concepto de “adhesión terapéutica” es un concepto complejo que se define como “una implicación activa y voluntaria del paciente en un curso de comportamiento aceptado, de mutuo acuerdo, cuyo fin es producir un resultado terapéutico deseado”⁽⁸⁾.

Según Agrest, 1997, la adherencia “Es aceptación y se prolonga en su cumplimiento”, pero entendiendo la aceptación no como un acto de sumisión sino como la aceptación de las recomendaciones dentro del sistema de creencias que maneja la persona y que se trata de un acto momentáneo, pero el cumplimiento es un acto que se reedita a lo largo del tiempo con cada toma del medicamento, representando la persistencia en el tratamiento.

No existe una definición única de adherencia a TARV universalmente aceptada, mientras que en la Guía Clínica de VIH/SIDA 2013 la definen como la capacidad del paciente para implicarse correctamente en la elección, inicio y cumplimiento de la terapia, a fin de conseguir una adecuada supresión de la replicación viral⁽²⁾.

La OMS el 2003 define a la adherencia como “El grado en que el comportamiento del paciente se condice con las recomendaciones consensuadas con el prescriptor”, ante lo cual se puede desprender que se trata de un comportamiento o actitud de parte del paciente, que se logra mediante un trabajo de educación por parte del prescriptor y la adecuación a la realidad y posibilidades del paciente, puesto que se debe llegar a un consenso para ayudar a lograr el objetivo terapéutico y que se debe transar entre la necesidad de tomar la medicación y la rutina del paciente. Todo esto se puede resumir en la concordancia que Hulka, 1976, la define como “Un proceso de decisión interactivo entre el paciente y el proveedor de salud”. Ahora este comportamiento se debe mantener por

todo el tiempo que dure el tratamiento y para ello se requiere la persistencia por parte del paciente, la cual también fue definida por la OMS en el 2003 como “El tiempo que un paciente mantiene un régimen terapéutico prescrito, desde su inicio hasta su discontinuación”. Margulies, 2006, reduce la adherencia a “Una actitud de cumplimiento o incumplimiento del tratamiento”, introduciendo en su definición la idea o concepto de no adherencia, la cual se debe abordar y comprender en sus orígenes para poder trabajar sobre ella y disminuirla⁽¹²⁾.

1.4.1.- ADHERENCIA EN VIH

La adherencia incorrecta, baja adherencia o no adherencia, es aquella que no es suficiente para lograr los objetivos terapéuticos. En todo caso no existe una dicotomía completa entre adhesión y no adhesión, y puede realmente tratarse de una medición que suele reportar distintos grados de un continuo puesto que un paciente puede presentar gran adhesión a tomar los fármacos pero no asistir a las citas médicas, tomar todos los medicamentos pero a horas incorrectas, no seguir las indicaciones de cambios de estilos de vida, etc⁽⁸⁾. Con los actuales esquemas basados en IP reforzados, Efavirenz o nuevas drogas como ETR, DRV y RAL se considera adherencia incorrecta si no se cumple al menos 95% de la prescripción^{(2) (16) (17)}.

La Guía clínica para el VIH/SIDA 2013 informa que la adherencia incorrecta se expresa de variadas maneras de incumplimiento, como no tomar el número de dosis indicadas o tomar menos de la dosis, de todos o alguno de los ARV, interrumpir terapia los fines de semana, incumplimiento de los horarios indicados o de algunas especificidades de la prescripción como la relación de la terapia con los alimentos o la refrigeración de algún ARV⁽²⁾.

La adherencia incorrecta es la primera causa de fracaso terapéutico, progresión de la enfermedad, aumento de la mortalidad y desarrollo de resistencia de las drogas antirretrovirales ^{(2) (8) (17)}. Sin embargo no es el único factor, ya que hasta un 23% de los pacientes con adherencia casi plena desarrolla mutaciones de resistencia y existen diferencias en la funciones de las familias de ARV ⁽²⁾

La adherencia al tratamiento es un tema complejo donde no solo se trata de simplificar el esquema de medicación sino también de adaptarlo al estilo de vida, de cambiar normas de conducta y, sobre todo, de lograr el compromiso del paciente frente a su condición. En este aspecto las intervenciones de tipo “counseling” o consejerías buscan obtener cambios de conducta en el paciente, así como también en el personal sanitario, teniendo en cuenta otras variables además de las estrictamente biológicas para lograr de mejor forma el éxito terapéutico.

Así, para asegurar un mayor éxito en las terapias de los pacientes, el personal sanitario debe tomar en cuenta otros factores que rodean al hecho de vivir con VIH, que tienen consecuencias profundas en la construcción de la vida cotidiana y que producen una reestructuración en las costumbres y actividades del paciente, tratando siempre de compatibilizar su condición y su terapia. La actividad personal, familiar, social, laboral y económica, tienen una directa repercusión sobre su adherencia y los objetivos terapéuticos ^{(9) (12)}.

Según Gordillo, cuando se inicia el proceso de mejorar la adherencia al tratamiento se tiene que tomar en cuenta que tanto el conocimiento como las intenciones que demuestran los pacientes, ante el equipo de salud, no son suficientes para considerarlos como buenos predictores del cambio conductual. La estrategia de la transmitir mensajes

que demuestren fríamente las posibilidades, riesgos venideros y la realidad a la que se someten con su baja adherencia, no parecen encaminar a un cambio de conducta que perdure en el tiempo, pero si aumenta la toma de conciencia frente a su condición ⁽⁹⁾. Por tanto, la educación del paciente para que este se comprometa en su tratamiento, como actualmente se pretende, no puede limitarse solo a dar mayor información ⁽⁹⁾.

Según Gareth y col., normalmente los pacientes VIH presentan una fuerte intención de tomar sus terapias como fueron prescritas, pero a pesar de esto su adherencia observada o autorreportada normalmente está por debajo del nivel óptimo y, como en la mayoría de los comportamientos autorregulados, las características de la personalidad influyen sobre los procesos autorregulatorios en la adherencia. La personalidad afecta sobre cuán ambiciosas serán las metas, cómo son vistas las discrepancias y cómo son empleadas las estrategias autorregulatorias. La autorregulación está presente en la vida de las personas dado a las diferencias que se presentan siempre entre las expectativas y la realidad. Esta adaptación está basada en la intención de minimizar la brecha entre las expectativas y la realidad, basándose en la autorregulación de sus impulsos, pensamientos, sentimientos y ajustes de su comportamiento ⁽¹⁶⁾.

En resumen, existe evidencia que el entender las experiencias, creencias, actitudes y comportamientos que los pacientes tengan acerca de su enfermedad y tratamiento es crucial para un buen manejo clínico, porque estas áreas pueden tener un efecto profundo en la percepción de salud, en la búsqueda del bienestar y la adherencia al tratamiento. Se ha visto, que los pacientes toman sus propias decisiones acerca de su cuidado, que ellos no solo son receptores pasivos del consejo del médico sino que, más bien, son intérpretes activos, que constantemente están evaluando el consejo médico a través de sus propios síntomas ^{(8) (12) (23)}.

Aunque la intención que tenga el paciente no es suficiente para asegurar un cambio en la conducta, es de todas maneras el mejor predictor que se dispone. A su vez, la intención es predicha por la actitud hacia ejecutar tal conducta, y por factores sociales, tales como la percepción que los sujetos significativos para el paciente, tienen acerca de tal conducta ⁽²⁰⁾.

Existe evidencia que muestra que entre 20% y 50% de pacientes en TAR presenta una adherencia incorrecta ⁽²⁴⁾. En Chile 36% de los pacientes en control en hospitales públicos presentaron adherencia incorrecta según un estudio de CONASIDA en el año 2012 ⁽²⁾. Un estudio realizado en Chile en el año 2006, mostró que la alta Adherencia Global (cumplimiento de las indicaciones de la terapia en dosis y horario) alcanzó un 69% ⁽¹⁾. Hay consenso entre expertos, que las estrategias para promover y monitorear la adherencia deben incorporar el cuidado habitual de los pacientes, y quedar establecidas en las guías de tratamiento antirretroviral para los equipos tratantes multidisciplinarios ⁽²⁾.

Son variados los factores que influyen en la adherencia y pueden agruparse en aquellos propios del paciente, de la enfermedad y esquema terapéutico, del proveedor (equipo asistencial y sistema de salud) ^{(2) (8) (20) (23) (25)}.

Sobre los factores del sistema de salud y los prestadores se han realizado pocos estudios, no obstante, bien documentada está la relación entre adherencia y satisfacción con el equipo médico, al igual que el rol que desempeña la relación médico paciente. Cada día se ha ido estableciendo que una relación de colaboración entre el paciente y el o los prestadores, puede contribuir a mejorar la adherencia al tratamiento ^{(8) (26)}.

1.4.2 FACTORES QUE AFECTAN SOBRE LA ADHERENCIA

Conocer los factores que se asocian a una alta tasa de adherencia al tratamiento farmacológico en pacientes con VIH/SIDA, haría posible generar programas que los incentiven, desarrollen y/o promuevan al mayor cumplimiento terapéutico, esto podría redundar en una mejor calidad de vida de los pacientes y en un mejor aprovechamiento de los recursos públicos destinados al financiamiento de los costosos gastos de salud implicados ⁽²⁷⁾.

Del mismo modo, cuando el tratamiento de la enfermedad consiste en un patrón complejo de conductas e invade diferentes aspectos del paciente o sus resultados son invalidantes, tiende a afectar la adherencia terapéutica. Se puede establecer la siguiente relación: a mayor complejidad del tratamiento menor adherencia terapéutica ⁽¹⁶⁾.

1.4.2.1 FACTORES PERSONALES

Conocer qué factores personales y familiares, o cuales factores relacionados con el régimen terapéutico y relativos al equipo de salud, se asocian con la adherencia al tratamiento en nuestra población, permitirá diseñar estrategias diferenciadas y focalizadas, tanto hacia los pacientes y sus familias, como hacia los equipos que los tratan ⁽²⁷⁾.

1.4.2.1.1 FACTORES PSICOLÓGICOS

Existen antecedentes de que la depresión y la ansiedad, así como otros cuadros psicológicos y psiquiátricos, empeoran el curso de la enfermedad y la adherencia a la terapia antirretroviral (Mulder, 1994, en Vassend y Eskild, 1998) ⁽²⁸⁾.

Existe la idea entre los investigadores que las experiencias estresantes, el malestar psicológico, los recursos y estilos de afrontar las situaciones son capaces de alterar el curso de la infección ⁽²⁹⁾. Un creciente número de estudios en el campo de la psicoimmunología han encontrado que la exposición a experiencias estresantes está asociada con cambios en el sistema inmune ⁽²⁹⁾.

No obstante, existen pocos estudios en los que se haya encontrado una asociación concluyente, entre formas particulares de responder a los estresores y efectos en el sistema inmune ⁽²⁸⁾ ⁽²⁹⁾. Diversos hallazgos sugieren que podría existir una relación entre estrés, malestar psicológicos, medidas inmunológicas y progresión de la infección por VIH ⁽²⁸⁾. Burack y colaboradores (1993) (en Vassend y Eskild, 1998) demostraron que la presencia de síntomas depresivos predice una más rápida declinación de las células CD4+ ⁽²⁸⁾.

En relación con la adherencia, existe evidencia contradictoria en cuanto al rol de la depresión en esta conducta. Existen estudios que apoyan la hipótesis de la influencia negativa de altos índices depresivos y la adherencia ⁽³⁰⁾ ⁽³¹⁾ y también aquellos en los que no se encuentran relación entre ambas variables ⁽³²⁾.

Las creencias personales asociadas tanto a la enfermedad como a su tratamiento resultan relevantes al analizar la adherencia ⁽³³⁾. Plantean que la práctica de conductas de salud, tal como la adherencia, tiene que ver con grandes conjuntos de creencias acerca de la salud y la enfermedad.

Una línea de investigación sugiere que el procesamiento cognitivo en relación al significado de la enfermedad resulta relevante, tanto en su progresión como los niveles de adherencia ⁽²⁷⁾ ⁽²⁹⁾ ⁽³³⁾. En esta dirección, Bower y colaboradores (1998), plantean que la

infección por VIH puede constituirse en una amenaza o en una experiencia con sentido. Dependiendo de cómo se evalué cognitivamente, pudiera haber cambios incluso a nivel inmunológico, en los cuales se puedan apreciar una declinación de los CD4-T⁽²⁹⁾ y en la adherencia⁽³³⁾. Siegel y Gorewy (1997) (en Siegel, Schrimshaw y col, 1999)⁽²⁷⁾ encontraron que varias mujeres discontinuaron el uso del tratamiento antirretroviral por los efectos secundarios a nivel de malestar psicológico, los que fueron interpretados como evidencia de que las drogas tenían más perjuicio que beneficios. Eso sugiere que mejorando los síntomas de malestar psicológico podría haber beneficios para la adherencia. En la misma línea del procesamiento cognitivo de las experiencias de resultado, junto a una actitud optimista frente la vida, se relaciona positivamente con adherencia en VIH/SIDA.

1.4.2.1.2.-FACTORES PERSONALES: FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

La aparición de una enfermedad crónica representa un cambio en el ciclo vital de la familia, y es un prototipo de las crisis familiares, ya que muchos de los subsistemas se alteran con la aparición de una enfermedad aguda o crónica de alguna significación⁽³⁴⁾.

Una enfermedad crónica inevitablemente tiene consecuencias que van más allá del cuerpo físico del paciente: afecta su actitud mental, todas sus relaciones familiares y sociales. “Diversos subsistemas familiares se alteran en forma importante en la enfermedad crónica: la relación marital, la relación entre padres e hijos, la relación entre hermanos. La calidad de vida de las familias con enfermos crónicos tiende a desmejorar” (Doherty, en Florenzano, 1995)⁽³⁴⁾. Cualquiera sea la enfermedad, el funcionamiento familiar afecta significativamente la calidad de la adaptación y viceversa.

En general, se tiende a aceptar cada vez más que la evolución de la enfermedad y la respuesta al tratamiento dependen, en buena medida, de la familia. Esta parece tener un efecto saludable en el desenlace de la enfermedad de sus miembros (por apoyo emocional, económico y de información de los padres). Si la familia no sabe manejar el estrés que representa la enfermedad, la evolución es más negativa. Un aspecto importante de la enfermedad, que puede ser controlado por la familia, es asegurar la adherencia al tratamiento (por ejemplo, reorganizar las rutinas de interacción familiar), se sugiere una mejor adherencia a los tratamientos medicamentosos en general ⁽³⁴⁾, y en los pacientes con VIH/SIDA en particular ⁽³⁵⁾.

Desde la perspectiva de apoyo social, la familia puede considerarse un agente central en la entrega de cuidados para los enfermos, fundamentalmente en el cumplimiento de las prescripciones médicas ⁽³¹⁾ ⁽³²⁾.

1.4.2.2.- FACTORES RELACIONADOS CON LA TERAPIA

1.4.2.2.1- RÉGIMEN TERAPÉUTICO

Las características de los regímenes terapéuticos que parecen modular la adherencia son su complejidad, dosificación, duración y efectos secundarios (Sarafino, 1994, en Ferrer-Pérez, 1995)⁽³³⁾.

El tratamiento de la infección por el VIH presenta todos los factores que dificultan la adherencia; más de un fármaco, más de una toma al día, presencia de efectos adversos y tratamientos prolongados, por lo que alcanzar el objetivo de un cumplimiento óptimo es un desafío para los pacientes y los equipos de salud^{(27) (36)}

En cuanto a la complejidad del régimen terapéutico, se ha observado que la adherencia se dificulta cuanto más cambios en la vida cotidiana del enfermo se exijan, cuanto más incompatibles sean con las actividades cotidianas (Herruzo, 1990, en Ferrer-Pérez, 1995)⁽³³⁾ y cuanto más complejo sea el régimen (cantidad de medicamentos, horarios)⁽³³⁾. La interferencia con los hábitos, sea con el horario de trabajo o con el contexto global de la vida social del paciente, motiva que algunos de ellos dejen de tomar la medicación o que lo hagan en un horario incorrecto⁽²⁵⁾.

Ejemplo de lo anterior son medicamentos como la didanosina, ritonavir, indinavir, entre otros, que se encuentran altamente condicionados en su absorción a la presencia o ausencia de alimentos en el momento de la toma y requieren una pauta muy estricta de dosificación^{(14) (25) (27)}.

Es importante el diseño de un esquema de terapia antirretroviral que, por su simplicidad, provoque la menor interferencia posible en las actividades cotidianas del paciente. De allí

la gran aceptación de los esquemas que incluyen drogas de 2 tomas al día y probablemente en el corto plazo se cuente con esquemas de 1 toma al día ⁽²⁾.

1.4.2.2.2- EFECTOS ADVERSOS

Pese a su enorme impacto en la morbilidad y mortalidad por VIH, el uso de terapia antirretroviral de alto grado de actividad se ha asociado a la aparición de efectos secundarios, a nivel somático y neuropsiquiátrico, que contrarrestan su éxito sobre la calidad de vida de los pacientes, e incluso pudiendo producir mortalidad ⁽³⁷⁾.

Méndez y Santos (2001) sugieren que otras medicaciones empleadas en estos enfermos también pueden producir estas últimas alteraciones además de las drogas que pudieren consumir ⁽³⁷⁾.

La adherencia a estos complejos regímenes multidrogas, que requieren de diversas condiciones de toma además de los múltiples efectos secundarios, pueden transformarse en intolerables para algunos y simplemente inaceptables para otros pacientes ⁽²⁷⁾.

1.4.2.3- FACTORES RELACIONADOS CON EL EQUIPO DE SALUD

La identificación temprana de una incorrecta adherencia a tratamiento ayudará a prevenir cambios innecesarios de tratamiento, mejorando la calidad de vida de los pacientes como asimismo mejorará la percepción de eficacia del equipo de salud. El papel de los equipos de salud parece ser clave para resguardar el logro de una adherencia apropiada, que posibilite la existencia de un adecuado nivel plasmático de los agentes, asegurando de este forma la eficacia terapéutica ^{(8) (31)}. Así, por ejemplo en diversas guías de atención de pacientes VIH/SIDA en países desarrollados, las recomendaciones para el equipo de salud en cuanto a fomentar la adherencia, ocupan un lugar prioritario.

Una mala relación médico-paciente junto con un acceso poco expedito a la atención serían factores relativos al equipo de salud que pueden predecir baja adherencia. Por otra parte, elementos que influirían favorablemente serían la entrega de educación específica al paciente y familiares o amigos acerca de la condición clínica y los beneficios de la terapia antirretroviral, así como la explicación detallada de los resultados de esta en términos virológicos y la importancia de la mantención de los mismos ⁽⁸⁾ ⁽²⁵⁾.

La buena relación paciente-equipo asistencial, basada en la confianza y satisfacción del paciente con el equipo asistencial se asocia significativamente con mejor adherencia. Una efectiva relación paciente-equipo asistencial se caracteriza por la continuidad, interacción y comunicación, haciéndole participe en las decisiones y considerando su contexto social y estado de salud físico y psicológico.

Resumen de Factores asociados a la adherencia incorrecta perteneciente a la guía clínica para VIH/SIDA 2013 del Ministerio de Salud de Chile ⁽²⁾:

Factores relacionados con el paciente	Del esquema terapéutico
Creencias, actitudes y prejuicios de los pacientes respecto a la medicación, a la enfermedad (temor a que se conozca su condición) y al equipo médico-asistencial Baja capacidad para comprender información o instrucciones.	Esquemas complejos: alto número de píldoras, alta frecuencia de horarios Requerimientos dietéticos u otros Efectos secundarios, reacciones adversas
Trastornos neuropsiquiátricos (depresión, trastorno del ánimo, psicosis, deterioro neurocognitivo, demencia). Abuso activo (no historia) de sustancias como drogas ilegales o alcohol. Edad joven o edad avanzada (con deterioro visual o auditivo). No disponer de domicilio fijo o soporte familiar. Historia de adherencia incorrecta previa.	Del proveedor (equipo asistencial y sistema de salud) Mala relación entre el personal sanitario y los pacientes No facilitar la obtención de información detallada y comprensible Dificultad de acceso a los medicamentos (interrupciones o dificultades en la dispensación) Dificultades en la atención (trabas burocráticas, limitación de horarios, problemas de transporte)

Sobran argumentos para efectuar estudios que promuevan intervenciones para contribuir a la adherencia terapéutica y estos se justifican por sí mismos. Sin embargo, parece necesario reflexionar que por tratarse de un fenómeno multidimensional, las intervenciones deben dirigirse a todos los estamentos involucrados, vale decir, paciente, prestadores de salud y sistemas de salud ⁽²⁰⁾.

El costo de las intervenciones enfocadas en promover la adherencia y a mejorar la calidad de vida es mínimo si se compara con el costo de las terapias y sus repercusiones en el individuo y la sociedad. Se necesita ahora trabajar para mejorar la adherencia, para que

se mantengan y expandan los beneficios de estas terapias sin detrimento de la calidad de vida, por tanto se debe tratar también al paciente y no solo al virus; “es tan importante conocer al paciente que padece la enfermedad como lo es conocer la enfermedad que el paciente tiene” (McCormack 1996 citado en Wolff C. et. al. 2010)⁽¹⁰⁾.

Para alcanzar esta meta se utilizó como herramienta de trabajo la entrevista semiestructurada, enmarcada en la metodología de investigación cualitativa, ya que con esta podremos comprender de forma cercana y sin prejuicios la visión de los pacientes.

2.- PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Qué factores afectan en la adherencia a la terapia farmacológica en los pacientes que viven con VIH y que se atienden en el Consultorio de Especialidades del Hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar?

3.- OBJETIVOS

3.1.- OBJETIVO GENERAL

Identificar factores que afecten la adherencia al tratamiento antirretroviral de los pacientes con VIH que se atienden en el Consultorio de Atención de Especialidades del Hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar (CAE), entendidos desde sus perspectivas personales.

3.2.- OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar las dificultades o facilidades que tienen los pacientes para llevar a cabo su terapia en este centro de salud.
- Describir el modo como enfrentan la terapia y cómo esta repercute sobre su vida cotidiana.
- Identificar y describir las estrategias que desarrollan los pacientes para adecuarse a los esquemas de medicación que les indican.
- Describir costumbres arraigadas entre los pacientes VIH para hacer frente a los efectos adversos.
- Indagar sobre las expectativas de los pacientes frente a la atención de salud.
- Relacionar las variables consultadas en la entrevista semiestructurada con el grado de adherencia de los pacientes a la TARV.

4.- METODOLOGÍA, DISEÑO Y SUJETOS

Para realizar este estudio se utilizó un método de entrevista semiestructurada, enmarcado en la metodología cualitativa en su corriente de estudio de Teoría Fundamentada, realizada, a pacientes VIH(+) que se atienden en la unidad de infectología del consultorio de especialidades (CAE) del hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar, con el objetivo de que en sus propias palabras se describa la percepción que tienen de su enfermedad y la terapias, advirtiendo los factores que determinan la adherencia. Esto implica la ausencia de rigidez en cuanto al contenido y la forma de desarrollar la conversación-entrevista.

4.1.- METODOLOGÍA CUALITATIVA

Los métodos cualitativos se caracterizan por referirse a un estilo o modo de investigar los fenómenos sociales, en el que se persiguen determinados objetivos, para dar respuesta adecuada a un problema concreto al que se enfrenta esta investigación. La metodología cualitativa describe el funcionamiento de los sistemas sociales de manera holística, tiene en cuenta los factores contextuales, detecta fenómenos elusivos y genera descripciones como base para la generalización ⁽³⁸⁾.

Con la metodología cualitativa se pueden investigar objetivos relacionados con todos los aspectos de la salud y la enfermedad como los relativos a la planificación y gestión sanitaria, a las vivencias de las personas aquejadas por una enfermedad o por determinados factores de riesgo, a las relaciones entre los profesionales sanitarios y los sujetos a los que atienden, etc ⁽³⁹⁾. Una manera de expresar la peculiaridad de la metodología cualitativa es reconocer como tales aquellos modos de investigar en los que se den las cinco características o, al menos, algunas de ellas ⁽⁴⁰⁾:

- Que su objetivo sea la captación y reconstrucción de significado de procesos, comportamientos o actos.
- Que su lenguaje sea básicamente conceptual y metafórico, es decir, narraciones y descripciones.
- Que su modo de captar la información no sea estructurada sino que flexible y desestructurado, a través de la observación o la entrevista en profundidad.
- Que su procedimiento sea más inductivo que deductivo, en lugar de partir de una teoría o una hipótesis perfectamente elaborada y precisa, inicia la investigación de los datos para intentar reconstruir un mundo cuya sistematización y teorización resulta difícil.
- Que la orientación no sea particularista y generalizadora sino holística y concretizadora, puesto que no se intenta generalizar de una muestra pequeña a un colectivo “grande” cualquier elemento particular de la sociedad.

4.1.1.- LA METODOLOGÍA CUALITATIVA Y LA INVESTIGACIÓN EN SERVICIOS DE SALUD

El estudio realizado es de tipo exploratorio lo que nos permitió tener un primer acercamiento a la problemática existente, dándonos luces sobre lo que sucede con la adherencia en pacientes VIH en la población que se atiende en el Hospital Gustavo Fricke.

La metodología cualitativa se refiere a un sentido más profundo, a la investigación que origina datos descriptivos ⁽⁴¹⁾: en las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable ⁽⁴²⁾.

A su vez entregan bases para configurar herramientas útiles para idear intervenciones que, en el futuro, puedan ayudar a que la terapia se incorpore de mejor forma al estilo de vida del paciente, permitiendo aumentar el cumplimiento, conduciéndolos hacia una mejor

calidad de vida, mayor control de la infección junto con ayudar a prevenir abandonos o interrupciones de continuidad del tratamiento.

Según los estudios de Taylor y Bogdan (2000), las características resumidas de la investigación cualitativa son ⁽⁴³⁾:

- I. La investigación cualitativa es inductiva.
- II. En la metodología cualitativa el investigador ve el escenario y a las personas desde una perspectiva holística. Las personas, los escenarios o los grupos no son reducidos a variables, sino considerados como un todo.
- III. Los investigadores cualitativos son sensibles a los efectos que ellos mismos causan sobre las personas que son objeto de su estudio. Aunque los investigadores cualitativos no pueden eliminar sus efectos sobre las personas que estudian, intentan controlarlos o reducirlos a un mínimo, o por lo menos entenderlos cuando interpretan sus datos.
- IV. Los investigadores cualitativos tratan de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas.
- V. El investigador cualitativo suspende o aporta sus propias creencias, perspectivas y predisposiciones.
- VI. Para el investigador cualitativo, todas las perspectivas son valiosas. Este investigador no busca “la verdad” sino una comprensión detallada de las perspectivas de otras personas.
- VII. Los métodos cualitativos son humanistas. Cuando reducimos las palabras y actos de la gente a ecuaciones estadísticas, perdemos de vista el aspecto humano de la vida social. Si estudiamos a las personas cualitativamente, llegamos a conocerlas en lo personal y a experimentar lo que ellas sienten en sus luchas cotidianas en la sociedad.

- VIII. Los investigadores cualitativos dan énfasis a la validez en su investigación.
- IX. Para el investigador cualitativo, todos los escenarios y personas son dignos de estudio. Ningún aspecto de la vida social es demasiado frívolo o trivial como para no ser estudiado.

Esta metodología no es muy usada en el estudio de los resultados de los tratamientos dado a que la prueba de hipótesis causales toman lugar en un contexto que se adjudica a la visión tradicional o positivista de la ciencia (por tanto solo se debe a prejuicios) que se ajusta a la metodología científica clásica con estudios diseñados y estandarizados ⁽⁴³⁾. La investigación cualitativa puede ayudar a mejorar la cuantitativa puesto que puede acercar los resultados a la realidad de los contextos a los que se aplica ⁽⁴⁰⁾.

4.1.2.- TEORÍA FUNDAMENTADA DE LA METODOLOGÍA CUALITATIVA

Para Glaser y Stratuss (1967) ⁽⁴⁴⁾ se diferencian dos tipos fundamentales de teorías, las “Sustanciales” que se relacionan con una área concreta de indagación y las “Formales” que refieren a áreas conceptuales de análisis.. Sin embargo, otros investigadores estiman que la investigación cualitativa debe ser utilizada para desarrollar y verificar o poner a prueba proposiciones sobre la naturaleza de la vida social. Con tal objeto, el procedimiento de la inducción analítica ha sido el medio primordial empleado ⁽⁴⁵⁾. Los investigadores suelen utilizar elementos de ambos enfoques, sin embargo para el análisis de los datos cualitativos, es conveniente distinguir la generación de la teoría, de la verificación de la teoría, apoyándose siempre en los recursos que facilitan la teoría fundamentada y la inducción analítica.

El enfoque de la teoría fundamentada por lo tanto es un método para descubrir teorías, conceptos, hipótesis y proposiciones, partiendo directamente de los datos de otras investigaciones o de marcos teóricos existentes y no de supuestos a priori ⁽⁴⁴⁾ ⁽⁴⁶⁾.

Glaser y Strauss formulan dos estrategias fundamentales para desarrollar teoría fundamentada: el método comparativo constante, por el cual el investigador paralelamente codifica y analiza datos para desarrollar conceptos, y el muestreo teórico, en el que el investigador seleccionara nuevos casos a estudiar según su potencial para ayudar o depurar o expandir los conceptos y teorías desarrollados previamente ⁽⁴⁴⁾.

A lo largo del análisis, se trata de obtener una comprensión más profunda de lo que se ha estudiado, y se continúan refinando las interpretaciones, para llegar al sentido de los fenómenos partiendo de los datos.

La primera es una fase de descubrimiento en progreso: Identificar temas y desarrollar conceptos y proposiciones. La segunda fase, que se produce cuando los datos ya han sido recogidos, incluye la codificación de los datos y el refinamiento de la comprensión del tema de estudio. En la fase final, tratamos de relativizar los descubrimientos, es decir, comprender los datos en el contexto en que fueron recogidos ⁽⁴²⁾.

4.1.3.- ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

Las entrevistas semiestructuradas se fundamentan con un objetivo “claro”, que el investigador tiene permanentemente en su mente, pero también se define por un mínimo control sobre las respuestas de los informantes. La idea es que las personas se “abran” y se expresen desde sus propios términos y a su ritmo. El entrevistador debe mantener la conversación focalizada en el tema que le interesa ⁽⁴⁶⁾.

La entrevista, según Denzin y Lincoln (1994) ⁽⁴⁰⁾, es la herramienta metodológica favorita del investigador cualitativo porque comprende un desarrollo de interacción, creador y captador de significados. Este instrumento se basa en una conversación en “la que” y durante “la que” se ejercita el arte de formular preguntas y escuchar respuestas.

Características de la entrevista semiestructurada:

- Pretende comprender más que explicar.
- Busca maximizar el significado.
- Adopta el formato estímulo-respuesta sin esperar respuesta objetivamente verdadera, sino subjetivamente sincera.
- Obtiene con frecuencia respuestas emocionales, pasando por alto la racionalidad.

Esta metodología es menos invasiva para los pacientes participantes del estudio que las encuestas estructuradas de las metodologías cuantitativas como también evita cambiar o ajustar los parámetros establecidos previos al inicio del estudio.

El objetivo es estudiar a las personas en su estado social y ambiental normal sin interferir en la cotidianeidad, apunta a entender las visiones individuales sin ejercer juicios de valor, puesto que el foco está sobre las interpretaciones que le otorgan los participantes del estudio, tomando la atención en sus palabras en vez de los números. Al contrario de los cuestionarios esta metodología logra captar la subjetividad del ser humano que forma parte de un grupo o cultura ⁽³⁸⁾.

4.1.4- RACIONALIDAD EN LA SELECCIÓN DEL MÉTODO

Se escogió la metodología cualitativa debido a la importancia que tiene la narración del sujeto, sabiendo que ésta depende de su subjetividad y de la intersubjetividad con la de otros, las cuales a su vez están condicionadas por el contexto cultural, social e histórico en el que se desarrolla. La metodología cualitativa es, pues, una forma multidisciplinar de acercarse al conocimiento de la realidad social.

Desde el punto de vista del sentido y la significación de las representaciones sociales y los discursos, la metodología cualitativa obtiene el oculto o latente significado, mediante el análisis del contenido manifiesto de los mismos y mediante la interpretación. Dado que ninguna actividad humana escapa al lenguaje y al habla, podremos emplear la metodología cualitativa para investigar cualquier fenómeno relacionado con la realidad social, entre ellos la salud y la enfermedad⁽³⁹⁾.

Una de las fortalezas de los métodos cualitativos es que el investigador es libre de cambiar su enfoque en base a como progresa la información que se recopila durante la investigación.

4.2.- DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

Se diseña sobre la base de un estudio cualitativo de tipo descriptivo, donde se investigan los fenómenos sociales, para dar una respuesta adecuada y fidedigna sobre el tema de la adherencia a la TARV de los pacientes con VIH.

Para el trabajo se contempló realizar las entrevistas en un espacio cómodo y privado, para que los pacientes pudieran participar y entregar su visión de las situaciones de forma libre, sin que se sintieran intranquilos o se estableciera alguna barrera en la que ellos no decidieran no participar de forma entregada y sincera. Para ello se solicitó al servicio un Box de atención a pacientes, el que fue facilitado durante los momentos en los que no estuvieran asignados a otros facultativos para la atención de pacientes, por lo que se contaba con espacios de tiempos limitados pero suficientes para realizar las entrevistas.

Luego de la realización de las entrevistas se procedió a la transcripción de los audios obtenidos, para luego ser analizadas una a una, mediante el uso de un programa computacional destinado a este fin (MAXQDA 2007).

4.2.1.- MUESTREO, SELECCIÓN Y RECLUTAMIENTO DE PACIENTES

Desafortunadamente no fue posible seleccionar a los pacientes para las entrevistas, ya que por no tener acceso a las fichas clínicas (ley de deberes y derechos de los pacientes), la selección la realizó el personal del CAE, quienes invitaban a participar a los pacientes en la medida que ellos se acercaban al consultorio para su control médico. Los participantes objetivos para la entrevista se definieron mediante los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Pacientes VIH (+).
- Que estén en TARV.
- Que se atiendan en el CAE del Hospital Dr. Gustavo Fricke de Viña del Mar.
- Mayores de edad (puesto que las temáticas a tratar requieren de una comprensión y desarrollo por parte del paciente).
- Pacientes que entiendan, estén de acuerdo y firmen el consentimiento informado.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN:

- Personas con diagnóstico de trastorno psiquiátrico.
- Personas con discapacidad física y mental que interfiera con la administración de la TAR.
- Personas con problemas de comunicación como afasia, que impidan el levantamiento de la información.

MAPEO:

- Hombres y Mujeres con diagnóstico de VIH que se atienden en el Hospital Dr. Gustavo Fricke de Viña del Mar. Durante los meses de Marzo a Mayo 2014.

MUESTREO:

- Hombres y mujeres con Diagnóstico de VIH atendidos en el Hospital Dr. Gustavo Fricke de Viña del Mar, mayores de edad, durante los meses de Marzo a Mayo 2014.
- Personas que tengan la Voluntad y tiempo de responder la entrevista.
- Personas que cumplan con los criterios de Inclusión.

TIPO DE MUESTREO:

- Por conveniencia y disponibilidad, debido a que se requiere obtener la información con optimización de tiempo.

Se estableció un lugar en específico, con días y horarios asignados que coinciden con el día de control de los pacientes, para realizar este estudio; que nos permite investigar a hombres y mujeres que reúnen las características necesarias para participar en esta investigación.

Para el reclutamiento de participantes, se les entregó una Invitación para participar (Anexo 1) en el estudio, la que fue extendida por el personal que trabaja directamente con estos pacientes en el Policlínico de Infectología, previa explicación a ellos/as de los criterios de inclusión y exclusión, sin informar al investigador sus características para así evitar sesgos por ideas preconcebidas.

A todos aquellos pacientes que accedieron a dar la entrevista se les invitó a pasar al box de atención de pacientes del mismo CAE, lugar en el que se tendrá la comodidad y privacidad necesaria para llevar a cabo la entrevista. En este lugar se les hizo entrega y solicitó la firma del Consentimiento Informado (Anexo 2), previa aclaración de cualquier duda que expresaran ante este documento. Además se les presenta el documento del Acuerdo de Confidencialidad (Anexo 3), que se estableció entre los investigadores y el hospital, con la finalidad de reafirmar el compromiso de mantener sus datos en estricto resguardo.

ENTORNO Y TÉCNICA DE LEVANTAMIENTO DE INFORMACIÓN

Para la entrevista semiestructurada se desarrolló una Guía de Tópicos (Anexo 4), que sirvió como un mapa de ruta y como una ayuda de memoria para el investigador.

El objetivo fue estudiar a las personas en su estado social y ambiental normal sin interferir en la cotidianidad y apunta a entender las visiones individuales sin ejercer juicios de valor puesto que el foco está sobre las interpretaciones que le otorgan los participantes

del estudio tomando la atención en sus palabras en vez de los números. Al contrario de los cuestionarios esta metodología logra captar la subjetividad del ser humano que forma parte de un grupo o cultura.

El espacio en el que se realizó la entrevista contaba con las comodidades necesarias para este fin, ya sea una mesa, sillas, iluminación adecuada y baja percepción de ruidos ambientales lo que ayudó a generar una atmósfera de privacidad y confianza. Ante este último aspecto se decidió que el entrevistador desistiera del uso del delantal blanco característico de los profesionales de la salud, puesto que podría ser un elemento que causara una desviación en las respuestas de los pacientes, así como para ayudar a la generación de un ambiente de confianza, ya que se evita que el paciente establezca una relación de autoridad o lo asocie con un nexo directo al hospital. Además se contaba con agua y pañuelos para los casos en que se trataran temas sensibles que despertaran la emotividad de los pacientes.

Se intentó limitar al máximo las preguntas guiadas y se apeló al uso de modismos, de acuerdo a la edad y el grado de confianza que se lograba con cada entrevistado, para ayudar a crear un ambiente propicio y de confianza con el tema que se tocaba.

Las entrevistas se desarrollan en torno a las temáticas buscadas, ocupando la guía de tópicos, pero no ciñéndose estrictamente, pudiendo desviar la conversación hacia ítems que podían ser importantes de destacar para cada paciente, que pertenezcan a su visión personal de cada situación. Estas entrevistas se extendían a cerca de una hora (45-90 minutos), en promedio, y se realizaban mientras ellos esperaban su turno para pasar a la consulta de control con su médico tratante. Es por este motivo que algunas entrevistas se vieron interrumpidas o terminadas prematuramente, a causa de la necesidad de ir a la

consulta médica. Cabe destacar que esto sucedió muy pocas veces puesto que el tiempo de espera era considerable y el personal de la unidad de infectología invitaba a participar a los pacientes apenas estos se presentaban en la unidad, por lo que se sabía que no serían requeridos dentro de un lapso no menor a 45 minutos. Se adjunta una entrevista realizada, a modo de ejemplo (Anexo 5).

4.2.2.- APROBACIÓN BIOÉTICA

El proyecto de este trabajo fue aprobado por el Comité de Bioética de Investigación de la Facultad de Farmacia de la Universidad de Valparaíso, el que fue acompañado por el documento de Consentimiento Informado (Anexo 2), en donde se detallan las características del estudio y sus implicancias éticas, junto con indicar que todos los datos entregados serán tratados de forma anónima al momento de presentarlos de forma oficial, y se incluyó la solicitud al paciente de grabar (solo en audio) la entrevista, con la intención de poder aprovechar al máximo la información entregada. Se adjunta carta de aprobación del proyecto por parte del comité de bioética de la facultad de farmacia de la universidad de Valparaíso (Anexo 6).

5.- RESULTADOS

Los resultados que emergieron del proceso de investigación fueron categorizados en tres grupos de factores (a saber; relacionados con el sistema de salud, con el paciente y su entorno, y con la enfermedad y su tratamiento). Aunque su análisis se presenta de forma separada algunos de estos factores se relacionan entre ellos y con los de otros grupos como pueden ser aquellos que se consideran relativos a la “enfermedad y la terapia” pero que a su vez pueden estar ligados a los aspectos personales o a los factores que aporta el sistema de Salud.

5.1.- ANÁLISIS DE LOS DATOS

Luego de la recolección de los datos se procedió al trabajo de transcripción, codificación y análisis de las entrevistas, categorizando la información por medio de un software especializado de análisis de texto para la investigación cualitativa (MAXQDA® **versión 2007**).

La transcripción de las entrevistas se realizó de forma manual, para luego ingresarlas al software, en el que se procedió a separar la información en las 3 grandes categorías de factores reconocidos en la literatura. A saber factores relacionados con la enfermedad y la terapia, factores relacionados con el paciente y su entorno, factores relacionados con el servicio de salud. Una vez lograda esta última etapa se procedió al análisis detallado de cada gran grupo de factores en cada una de las entrevistas seleccionadas. Con esto empezaron a aparecer los factores que describían la realidad de cada paciente y se pudieron comparar y juntar con la de los otros pacientes en análisis. Una vez identificados los factores generales se empezaron a emparentar con relatos similares de los otros

pacientes generando finalmente un árbol de factores en los que se incluían todas las experiencias de los pacientes con su enfermedad y tratamiento. Este trabajo significó múltiples repasos de lectura de cada una de las entrevistas seleccionadas (cerca de 5 veces) en donde cada una significó el afinamiento del factor, lo que permitía relacionarlo, o no, con los que presentaban otros pacientes. Esto se realizó hasta llegar al punto de saturación de datos, esto es cuando no se encuentra información nueva que aportar al árbol de factores con las nuevas entrevistas.

En el análisis de cada uno de los factores que se presentan se utilizan algunas de las intervenciones de los pacientes como referencias a lo que se afirma en cada caso, estas intervenciones están transcritas de manera literal respecto de lo que dijo el paciente (CIC).

SISTEMA DE CÓDIGOS

Datos personales

Sexo

Transgénero

Hombre

Mujer

Actividad

Panadero

Trabajador/a sexual

Estudiante

Dueño de local comercial

Empleado

Edad

Nivel educacional formal

Básica incompleta

Superior completa

Superior incompleta

Enseñanza media completa

Ciudad de residencia

Personas que viven junto al paciente

Junto a familiares

Solo

Su señora e hijo

Junto a su hija

Vive con amigos y pareja

Variables de la enfermedad y la terapia

Uso de terapias alternativas

Cree en la generación mental de las enfermedades

Cambios en creencias sobre la medicina

Cree en terapias alternativas

Medicina natural

Terapia

Cambios de terapia que alteran la costumbre del paciente

Tiempo desde que inició la actual terapia

Momento de inicio del TARV desde el diagnóstico

Después

No lo percibía como necesario

A causa de temores y rumores

Inmediatamente

Frecuencia de controles médicos

Cada 5 meses

Cada 1 año

Cada 3 meses

Cada 6 meses

Asistencia al 100% de los controles

Impuntualidad

Olvidos de fechas de citación

Motivos y frecuencia de fallas en la continuidad de la TAR

Retrasos en la hora de toma

Por no despertar a la hora

Por olvido casual

Por quedarse en otro lugar y olvidarlos

Frecuencia de falla

Reacción ante la falla en la TAR

Por quedarse dormido antes

Dificultades para tomar los medicamentos

Tamaño de los comprimidos muy grandes

Le producen arcadas

No tener agua a mano

Estigma

Transporte de los fármacos

En frascos

En una cajita

En el bolsillo

Adherencia autorreportada

Deseos de dejar los medicamentos

Nunca

Al principio fallaba

Perfecta

Horarios

Comodidad de los horarios

Capacidad de seguir los horarios del esquema terapéutico

No requiere de ningún recordatorio

Cuenta con una persona o alarma que le ayuda a

Esquema

No recuerda con exactitud el esquema terapéutico

Diseño del esquema terapéutico

2 veces al día

Todos juntos a la misma hora

3 tomas al día

Dificulta

Facilita

Estrategias personales para limitar efectos adversos

Tomarlos de noche

Tomar agua

Hacer ejercicio físico para limitar la redistribución grasa

Ingerir alimentos previamente para evitar los mareos

Medicamentos

Forma de reconocer los medicamentos

Efectos Adversos

Paciente prefiere no contar sobre las RAM

Galactorrea

Somnolencia

Pérdida de pelo

Sueños (oníricos)

Rechazo al momento de ir a dormir

Cambios de apariencia física y redistribución grasa

Sospecha de RAM durante embarazo

Mareos

Inestabilidad postural

Nauseas y vómitos

Nunca ha presentado mareos

No recuerda el nombre

Otras enfermedades que presenta el paciente

Sufrir de jaquecas

Antecedentes de depresión

Tumor cerebral tratado

Problemas cardiacos anteriores

Complicaciones de la infección

Herpes

Resfríos

co-infecciones tratadas

Nunca

Uso concomitante de otros fármacos

Anticonceptivos orales

Automedicación

Suplementos hormonales

Migranol

Relajantes musculares

Niega utilizar otros medicamentos

Indicados en el servicio

Indicado por otros profesionales

Suspendió el mismo el tratamiento

Expectativas frente a la TAR

Que los medicamentos disminuyan su tamaño

Disminuir la cantidad de dosis al día

Que los nuevos fármacos detengan la redistribución grasa

Contener el avance de la infección

Conformidad con la TAR

Medicamentos son muchos y muy grandes

Se siente a gusto con el TAR y su esquema

Variables personales

Edad al momento del diagnóstico

Cambios personales inducidos por la infección

Cambios en el comportamiento personal

Angustia ante posible olvido

Crecimiento personal y emocional

Aceptación

Aceptación de la condición de infectado

Cambios en el comportamiento social

Afecta la capacidad de entablar una relación

Disminuyó su actividad de carrete

No ha tenido que realizar ningún cambio

Consumo de alcohol, tabaco y drogas ilegales

Consumo de alcohol

Muy bajo

Consumo elevado de alcohol previo al diagnóstico

Consumo de alcohol

Nunca ha consumido drogas

Consumo de tabaco

Fumador

Abandonó por el diagnóstico

Consumo de marihuana

Con fines terapéuticos

Con fines espirituales

Con fines lúdicos

Variables socio-económico-laborales

Su trabajo involucra sistema de turnos

Problemas personales asociados al uso de los medicamentos

Actitud personal frente a la enfermedad y su terapia

Expresar deseos de abandonar la terapia

Al inicio del tratamiento

Toma la infección como resultado de sus decisiones

Motivos para seguir en la terapia

Firme deseo de vivir

Evitar pasar por un nuevo periodo de adaptación

Miedo ante las posibilidades de complicaciones

Metas y expectativas personales futuras

Resta importancia a la enfermedad

Limitan el impacto de la enfermedad en su futuro

Actitud utópica

Actitud realista

Actitud pesimista

Conocimientos y creencias

Sobre el tratamiento

Necesita tiempo para asumir y aceptar

Conoce el tratamiento previamente

Creía que le haría mal

Sabe que sirve para limitar la progresión y

complicaciones

Sobre la enfermedad

Cree que la enfermedad ataca los puntos débiles

Vías de transmisión

Sabe que ataca al sistema inmunológico

Vías de transmisión de la enfermedad

Fuentes

Tv

Folleto de los fármacos

Personal que lo atiende

Desde internet

De otros pacientes VIH

No especifica o son rumores

Necesidad de mayor información

Folletos muy básicos

No necesita más información

No quiere buscar más información

Sabe que tiene que hacer un cambio de estilo de vida

Asociación de una mala dieta con mala salud

Influencias de los medios de comunicación

Entorno familiar, laboral y social

Se siente cómodo en los eventos y se toma el medicamento

Discriminación

Vive solo

Motivos

Terminó una relación de pareja

Entorno familiar

Personas cercanas al paciente

Apoyan activamente en la terapia

Personas cercanas con experiencias con el VIH

Cercanos con VIH

Conocidos que han fallecido a causa de VIH

Personas con otras enfermedades

Familiares le van a retirar los medicamentos

Parientes saben de condición y apoyan

Desconocimiento de la condición en la familia

Entorno laboral

Variables del servicio de asistencia sanitario

Unidad de farmacia

Calidad de la atención de los pacientes

Factores del sistema de despacho de medicamentos

Aglomeración impide discriminación

Facilidades para acceder a la TAR

Facilidades para entrega en casos especiales

Entrega de mayor cantidad por vacaciones

Atención preferencial cuando deben retirar una

diferencia

Dificultades para acceder a la TAR

Dificultades para que 3ros retiren la terapia

Depende de que la persona que los atiende

conozca al paciente

Desfase entre la cantidad de medicamento y los

días del mes

Saturación del servicio de Farmacia

Exceso de pacientes obliga a llegar muy

temprano

Desabastecimiento de la Farmacia del CAE

Nunca ha quedado sin stock

Frecuencia de retiro de los medicamentos

Retraso o interrupciones en TAR

A causa de cómo funciona el sistema

A causa de documentación

Unidad de infectología

Relación distante con el médico

Rotación de personal

Falta de personal para atender a los pacientes

Personal ayuda a que los pacientes cumplan

Ante faltas a control llaman

Entrega de información y educación hacia los pacientes

Información entregada a los pacientes que recuerdan

Referente a los medicamentos

Indicaciones generales de los medicamentos

Cuidarse de posibles infecciones alimentarias

No mezclar los medicamentos con alcohol

Falta de entrega de información

General

Expectativas del servicio

Acceso de 3ros a datos del paciente

Cambios de personal que desconoce a los pacientes

Centralización de la atención en el HGF

Derivación desde otras unidades asistenciales

Santiago

Desde el hospital de Quilpué

Exceso de pacientes que se atienden en el CAE

Personal que atiende a los pacientes

Facilitan el acceso a información y guían

Demuestran cercanía con los pacientes

Paciente confía en el profesional

Satisfacción del paciente

Con el servicio de la Farmacia

Expectativas hacia el servicio

Tiempo de espera en farmacia

Insatisfecho

Con la atención en la unidad de infectología

Satisfecho

Se siente satisfecho con el servicio en general

Calidad de las instalaciones y del servicio general

Edificación y espacios de servicio son agradables

Aspectos positivos

Rapidez de atención frente a trámites de timbrado

Higiene y servicios higiénicos en buen estado

Construcción de un CAE moderno

Aspectos negativos

Relación entre espacio físico y cantidad de pacientes

5.2.- CARACTERÍSTICAS DEL GRUPO DE PACIENTES ENTREVISTADOS

No formó parte de esta investigación el reunir y clasificar y segmentar a los pacientes en grupos, ya sean por clasificación socio-económica, demográfica o rango educacional entre otras. A pesar de esto se puede estimar un perfil básico, en base a preguntas que si se realizaron con este fin, como son su edad, ocupación, nivel de educación formal alcanzado y lugar de residencia. Esto con el objetivo de entregar al lector una idea de las diversas características de los pacientes que dan forma a su realidad personal y, con ello, ayudar en la contextualización tanto de las respuestas, opiniones y declaraciones que los pacientes emiten durante las entrevistas como de las observaciones extraídas que se presentan en los resultados aquí expuestos.

Las edades de los participantes estaban entre los 18 a los 72 años, mientras que el nivel educacional presenta una oscilación entre educación básica incompleta hasta enseñanza superior incompleta o en realización, para el caso de 2 pacientes que eran estudiantes de carreras técnicas del área de la salud, sin presentarse pacientes analfabetos. Las ocupaciones de estos van desde pacientes que no cuentan con una actividad definida, trabajadores independientes, trabajadores sexuales, empleados de tiempo parcial o a tiempo completo en diferentes rubros como ventas, atención al público, construcción, manipuladores de alimentos o dueño de un establecimiento comercial, entre otros. En lo que se refiere al domicilio de los pacientes estos declaran que vienen de sectores de la zona interior de la V región como Quilpué, Belloto, Peña Blanca, Quillota, o también desde los sectores costeros como Quintero, Horcón y Puchuncaví.

Una característica a destacar es la heterogeneidad de el tiempo desde que iniciaron sus terapias, ya que esta varía entre pacientes que iniciaron su fármaco terapia algunos

meses antes (3 meses para el paciente que más recientemente la inició al momento de la entrevista), hasta algunos que ya tenían muchos años en esta. Cabe destacar que ninguno de ellos correspondía a un paciente que estuviera en el proceso de recién iniciar su esquema terapéutico, ni tampoco se dio la oportunidad de entrevistar a pacientes que tuvieran una historia de abandono del programa y se hubieran reincorporando posteriormente a este.

5.3.- FACTORES RELACIONADOS CON LA ENFERMEDAD Y LA TERAPIA

5.3.1.- COMPROMISO CON LOS CONTROLES MÉDICOS

Entre los hallazgos que se lograron en las entrevistas se encuentran las impresiones que los pacientes poseen respecto del tiempo de separación que se establece entre cada uno de sus controles médicos. Ellos establecen una relación directa entre el tiempo de separación de cada control médico con su estado de salud, su calidad de vida, así como también ven reflejado el comportamiento de ellos hacia la enfermedad y la terapia, puesto que perciben que a mayor tiempo que permanecen sin controles es mejor indicador de esos parámetros.

“cada 5 meses (...) es que me dan esas fechas porque mi ¿Cómo se llama?... mi ficha clínica está bien, o sea yo... los exámenes que me hago, entonces los médicos no están preocupados de mí ¿cachai?, entonces cuando me ven los exámenes que “esto está malo, esto está malo, esto está malo, tiene que venir más seguido” no, lo mío está bueno, bueno entonces me dan hora porque saben que cada paciente es responsable” (H1.5VIH15.1)

5.3.2.- ASISTENCIA A LOS CONTROLES MÉDICOS

El tiempo de espera que existirá entre los controles médicos sucesivos dependerá del estado clínico en que se encuentra el paciente y mientras mejor se encuentren sus parámetros clínicos, no solo en lo referente a CV y el conteo CD-4 sino que a los parámetros de laboratorio en general, más será el tiempo que le asignarán hasta la próxima visita. Por lo informado por los pacientes este tiempo puede variar entre una vez al mes hasta una vez al año. Cada una de estas visitas programadas están además asociadas a una toma de muestra sanguínea previa, que puede ser entre un mes a una

semana antes a esta para que los resultados estén listos y a mano para la hora de la consulta.

Se puede apreciar que los pacientes manifiestan que es muy importante para ellos asistir a todos sus controles médicos programados y así seguir su estado de salud y la evolución de la enfermedad:

“si, igual me he traspapelado, se me han olvidado pero siempre vengo y pido otra hora, o sea, nunca deajo pasar una citación. Si se me olvida vengo y “si me puede dar otra hora”

(H1.5VIH5.1)

5.3.3.- COMPROMISO CON SU TERAPIA FARMACOLÓGICA

Se puede observar entre los pacientes entrevistados que existe un importante deseo de cumplir con las indicaciones que le entrega equipo de salud en lo que refiere a la terapia farmacológica. Ejemplo de esto está en que la mayoría de los pacientes entrevistados indicaron que cada vez que se enfrentan a una situación social que involucre salir de su hogar, ya sea por un tema de vacaciones, trabajo o de una reunión social, generalmente se preocupan de llevar los medicamentos que les corresponderán durante su permanencia fuera del hogar:

“si, me lo llevo, si po’. Me llevo sagrado, lo mismo de todos los días, por eso, donde tú vas tienes que llevar tu terapia (...), y es sagrado. Eso para ir donde tú vas me llevo mi terapia,

donde yo me quedo con mis amigas, donde sea me llevo mi terapia” (H1.5VIH15.1)

5.3.4.- EFECTOS ADVERSOS

Bien documentado están los efectos adversos que pueden ocasionar los medicamentos ARV y los pacientes entrevistados no son la excepción. Además se puede apreciar que están muy consientes de los problemas que les pueden acarrear por su uso:

“Si al final en estos momentos la enfermedad no me está matando, pero me están matando los medicamentos (...) porque tienen efectos adversos para el cuerpo humano” (H1.5VIH13.1)

La gama de efectos adversos declaradas por los pacientes entrevistados es variada y va desde mareos (algunos que incluso no les permitía caminar), problemas gastro-intestinales (acidez, dolor, diarreas y vómitos), también mencionadas están la anemia, galactorrea e incluso pérdida de cabello que un paciente atribuye al uso de estos fármacos, cambios en la apariencia física, hasta alteraciones del sueño y la sensación de poco descanso (sueños vividos constantes, que en un paciente llegaron a producir ansiedad al momento de ir a dormir):

“yo creo, el primer mes me era, me era un poco (...), ¿por qué?, porque “¡pucha!, me quiero ir a dormir porque tengo que trabajar (...) pero ¡no quiero! despertarme a las 3 de la mañana y soñar, y empezar a soñar. Pero al final tú lo empiezas a asimilar...” (H1.5VIH4.1)

Un hallazgo que llama mucho la atención es que algunos pacientes declaran no querer indicar al personal médico que tienen algunos inconvenientes con el medicamento porque prefieren soportarlos a tomar el riesgo de informarlos y que le cambien la terapia y junto con ello la cantidad y el esquema de los fármacos:

“porque “oiga doctor, ¿sabe qué...?”, “ya te vamos a cambiar las pastillas -¡Ellos te dan no más!- Sí, ya en un mes más venga y veamos cómo se siente”, “Oiga, no doctor ¿sabe

qué...?” “Ah no, se las vamos a cambiar, tómesese estas” (...) ¡no! Y ya estoy, digamos, adaptado a la rutina de las pastillas” (H1.5VIH3.1)

5.3.5.- DIFICULTADES PARA TOMAR LOS MEDICAMENTOS

Dentro de la información reunida lo que más se destaca en el aspecto de las dificultades que se presentan para tomar los medicamentos son los problemas que tienen al momento de tragarlas, ya sea a causa del tamaño o por la cantidad de píldoras que deben ingerir en cada toma así como la disponibilidad de las comodidades necesarias para este acto como pueden ser agua o un lugar adecuado:

“claro, una porque son incómodas, porque son demasiado grandes los comprimidos, son grandes las pastillas amarillas sobre todo, son súper grandes (...) al principio me producían arcadas porque no podía (...) Lo malo de esto es que son muchos y son muy grandes, podrían ser un poquito más chicas (...) me ha pasado situaciones, doc, en que he estado por ahí y no he tenido agua y como buen combatiente tengo que tomármela así” (H1.5VIH5.1)

Además para algunos pacientes resulta incómodo el tener que estar atentos y depender de la toma de los medicamentos o en otras palabras es que les molesta tener que tomar los medicamentos indicando muchos de ellos a que nunca antes habían tenido que usar fármacos para ninguna otra patología y por lo tanto no tenían la costumbre de seguir un horario y mantenerse atentos a este aspecto:

“entonces eso fue, por ejemplo, como tratar de tomar un remedio, siendo que yo nunca tomo pastillas po’. Eso yo creo que fue como lo que más me costó” (H1.5VIH7.1)

5.3.6.- ESTRATEGIAS PARA LIMITAR LOS EFECTOS ADVERSOS O LAS DIFICULTADES PARA TOMAR LOS MEDICAMENTOS

Los pacientes han desarrollado diferentes estrategias para hacer frente a las incomodidades que pueden causar los medicamentos ARV y con ello evitar las fallas de adherencia. Entre las estrategias más mencionadas por los pacientes están las de ingerir los fármacos junto con alimentos y/o acompañarlos de mayor cantidad de líquido, tomarlos de noche para que los efectos no repercutan con las actividades del día, tomarlos todos juntos o, por el contrario, tomarlos por separado en el caso de aquellos pacientes que requieren más de un medicamento en su esquema.

Otro aspecto relevante es el que refiere a los cambios físicos que pueden causar algunos medicamentos y que aquellos pacientes que los experimentan los reciben mucho, indicando que se sienten incómodos con ellos y les causa disminución de su confianza personal. Ante esto, uno de ellos indica a que intenta realizar ejercicio físico para limitar este cambio junto con solicitar el cambio de fármacos.

“...siempre me trato de hacer el tiempo de que esa pastilla no me haga efecto en la tarde ¿cachai?, onda, por ejemplo, si yo salgo a las 20:00 del trabajo, si es que tengo tiempo me voy a comprar un pan o dejo un pan de la mañana y me lo como a las 19:30 o las 19:15, cosa que la pastilla no cause tal efecto. Los fines de semana tomamos desayuno antes, tratamos de alimentarnos bien, cosa que la pastilla no cause efecto” (H1.5VIH1.1)

5.3.7.- ESQUEMA TERAPÉUTICO

En el caso de los pacientes entrevistados se aprecia, en sus propias palabras, que no tienen complicaciones con los esquemas que les han indicado, y que estos varían entre 1 a 3 tomas al día, las que ellos van acomodando de acuerdo a sus rutinas. Cabe destacar

que muy pocos pacientes indicaron que hicieran uso de otros fármacos a causa de otras patologías, ya sean crónicas o agudas, por lo que, en general, no se agregan complicaciones extras al tratamiento:

“tómatalas en la noche antes de acostarte” me dijo, que ahí fue que pegó en el clavo, justamente a esa hora precisa.” (H1.5VIH3.1)

5.3.7.1.- HORARIOS DE TOMA DE MEDICAMENTOS

Junto con lo anterior un punto que se trató en la entrevista fue si el horario indicado para la toma de los medicamentos es el apropiado para el paciente o si, por el contrario, este genera algún tipo de molestia que se pudiera traducir en una falta de adherencia a la terapia. Dentro de la información obtenida se puede ver que los horarios fueron acordados entre el médico y el paciente, lo que facilitó la adherencia al no imponer horarios que pudieran generar conflictos. Se puede apreciar también que algunos pacientes tomaron sus propias decisiones respecto a este ámbito acomodándolos a su manera, para así no tener inconvenientes con sus quehaceres diarios o sentirse expuestos al tomarlos en público:

“si tomé ese horario la pastilla fue porque justo a las 20:00 salgo del trabajo, entonces yo, cuando me haga efecto si es que no me he comido algo antes, (...) 20:15 - 20:30, ya voy a estar en mi casa” (H1.5VIH1.1)

En lo que se refiere a la capacidad de recordar los horarios la mayoría de los pacientes expresa que no tiene problemas con este aspecto puesto que llevan suficiente tiempo en la terapia por lo que se encuentran muy acostumbrados y que las mayores dificultades se presentaron cuando recién estaban empezando con ella. Además algunos de ellos

cuentan con personas a su alrededor que les preguntan y recuerdan en caso de que algún día se les pueda olvidar:

“no, ningún problema. Al principio era acostumbrarme a los horarios ¿ya?, era saber que a esa hora tenía que tomarme los medicamentos (...) el primer mes, después ya te, te adecúas, ya después lo haces automáticamente. Yo llego al trabajo en la mañana (...) y por inercia tú llegas, tomo el bolso y me tomo la pastilla, (...) en la noche igual” (H1.5VIH4.1)

5.3.8.- REACCIÓN ANTE EL OLVIDO O RETRASO DE DE UNA TOMA

Ante la pregunta de cuál es la reacción que tienen cuando, por cualquier circunstancia, olvidan tomar sus medicamentos para el VIH, casi todos los pacientes entrevistados indicaron que preferían esperar a la siguiente toma para retomar su rutina con los medicamentos y unos pocos indicaron que lo tomaban inmediatamente al momento de darse cuenta del olvido:

“no, si yo no me lo tomé, pongámosle el combivir, como para el herpes ese, una vez a las cuantas como te dije anteriormente ese no, no lo... lo salto no más, no me voy a tomarme los 2 al otro día, no po’, porque la gracia es, la cosa es diariamente, pero ese es una vez a las cuantas no se toma el combivir pero ese no más, el otro no...” (H1.5VIH15.1)

5.3.9.- TRANSPORTE DE LOS FÁRMACOS

Los pacientes utilizan diferentes contenedores para transportar sus medicamentos, estos varían entre cajas, pastilleros o frascos destinados de forma particular para este fin o simplemente llevarlos sueltos al interior de sus bolsos o bolsillos arriesgando de esta manera la pérdida de la dosis:

“a veces se me perdía en el bolsillo, andaba así, con la cuestión en un “comfort”, se me perdía (...) ando con una cajita, ahí ando trayendo las... en las mañanas las saco, las dos, las hecho en la cajita y pa’ la pega” (H1.5VIH3.1)

5.3.10- RESPECTO A CAMBIOS DE TERAPIA QUE ALTERAN LAS COSTUMBRES DEL PACIENTE Y SU ADHERENCIA AUTORREPORTADA

Entre los pacientes entrevistados no se aprecian grandes complicaciones en este aspecto, puesto que muchos de ellos llevaban largo tiempo con sus actuales medicamentos con lo que ellos mismos dicen estar muy acostumbrados a su uso, y como se indicó anteriormente la toma del medicamento se hace de forma casi involuntaria, aunque algunos indicaron que en ciertas ocasiones se pueden producir faltas no intencionadas atribuibles a cansancio o salidas improvisadas las que no permiten prever el olvido. Estas situaciones normalmente no se prolongan por más allá de una toma según sus declaraciones:

“por alguna situación puntual ¿ya?, como le contaba delante, estando en Santiago que pensé qué me iba a regresar temprano y no me pude regresar ese día y me quedé, si, un día... en dos, en dos oportunidades” (H1.5VIH4.1)

5.3.11.- OTRAS ENFERMEDADES CONCOMITANTES O COMPLICACIONES POR LA INFECCIÓN

Los pacientes entrevistados no indicaron tener otras enfermedades concomitantes (sean agudas, crónicas o ECNT):

“cuando chico tenía un soplo al corazón pero no sé si todavía está. La última vez que mi mamá me trajo, cuando yo era chico, me habían dado el alta.” (H1.5VIH1.1)

Cuando se les pregunta a los pacientes si han tenido algún episodio de complicación con la enfermedad, con la intención de obtener alguna pista de un proceso infeccioso oportunista característico de la enfermedad causado por disminución de la relación CD-4/CV, que pueda orientar hacia algún indicio de falla virológica o de la adherencia a la TARV, los pacientes indicaron que no. Solo relatan con detalle su primera experiencia, aquellos que la tuvieron, la que los llevó al hospital y que a causa de ella se decidió hacer el examen y posterior confirmación del diagnóstico, pero sin hacer alusión a cuadros característicos similares posteriores al inicio del TARV:

“me ahogaba muy seguido, entonces ahí (respira hondo y fuerte haciendo referencia al esfuerzo inspiratorio) empezaba así y se me cerraba la garganta y todo, entonces no podía, y en el hospital, la primera semana me pasaba eso. (...) de echo estuve como un mes sin poder hablar bien... no, era tanta la tos que tenía que no podía hablar, no podía hablar nada, estaba como muy ronca, así que no, no me salía la voz” (H1.5VIH5.1)

5.3.12.- CONFORMIDAD Y EXPECTATIVAS FRENTE A LA TARV

Se puede rescatar de las entrevistas que los pacientes se encuentran bastante conformes con el resultado del tratamiento que están utilizando en lo que se refiere a la mantención de su estado de salud, mientras que las expectativas que ellos guardan a futuro referente a su tratamiento se remiten principalmente a la comodidad que puedan ofrecer los nuevos fármacos para su dosificación y administración, puesto que algunos pacientes indican que les incomoda la cantidad o tamaño de los medicamentos que deben utilizar:

“(...) yo espero que esta terapia me incube la enfermedad y que no... y que se quede ahí y yo poder seguir tomándome mis pastillas, no dejarlas en ningún momento ni nada pero que se incube (...)” (H1.5VIH1.1)

5.4.- FACTORES RELACIONADOS CON EL PACIENTE Y SU ENTORNO

5.4.1.- MOTIVOS PARA RETRASAR EL INICIO DE LA TARV

Algunos pacientes argumentaron que no deseaban iniciar el tratamiento inmediatamente cuando les indicaron que debían hacerlo puesto que para ellos representaba, en algunos casos, un cambio muy fuerte en su estilo de vida así como también algunos pacientes indicaron que tenían miedo de las consecuencias que podían tener para su cuerpo, llegando incluso a que un paciente se mantuviera 10 años, según indicó, sin iniciar su terapia a causa de las consecuencias que pudo observar en conocidos que tenía los que hacían uso del fármaco (en ese tiempo AZT):

“lo inicié a los 4-5 meses, (...) no quería partir con la terapia por comentario, por lo que produce, escuchas que de repente la terapia es esto, lo otro y lo otro (...) y ese proceso, creo que, necesita un cierto, un cierto tiempo para decir ¡ya, ok voy!” (H1.5VIH4.1)

5.4.2.- DESEOS DE ABANDONAR LA TERAPIA

Dentro de la entrevista a los pacientes se les consultó respecto a si han tenido momentos en los que hayan dejado, o por lo menos hayan deseado abandonar, la terapia y por qué motivos. Para la mayoría de los pacientes entrevistados la idea de dejar los medicamentos no se encuentra presente puesto que saben que esto forma parte esencial en la mantención de su estado de salud y además algunos argumentaban que no están dispuestos a pasar nuevamente por un proceso de adaptación a la terapia:

“en principio sí, cuando ya... el primer mes, sí, sí (...) en el primer mes, sí, o los 2 primeros meses... ¡ahhh!, ¡ahhh! (...) sí, porque se te produce un montón de cosas, es decir, te tienes que acostumbrar, tienes que tu organismo acostumbrar, te tienes que adecuar a horarios,

emmm... todas esas adaptaciones que tienes que hacer y empezar a funcionar en base al medicamento, te es complicado". (H1.5VIH4.1)

5.4.3.- ACTITUD PERSONAL FRENTE A LA ENFERMEDAD Y SU TERAPIA

Al momento de abordar el tema se puede apreciar, en la gran mayoría de ellos, que han asumido su condición y la aceptan por lo que el tratamiento no se hace tan complejo de seguir gracias a esta actitud facilitadora, aunque aún se puede apreciar en algunos de ellos la sensación de que perciben su situación como una desgracia que no merecen y que cada vez que se enfrentan a tomar el o los medicamentos se sienten incómodos por esta situación que les ha tocado vivir:

"el tema del tratamiento igual es "heavy" porque es como que tú aceptas ¿ya? el término... es el término y el comienzo ¿cachai? (...) es como el término de un proceso de que... como terminar de aceptar lo que te está pasando (...) y un comienzo de que vai a tener que estar con tratamiento" (H1.5VIH7.1)

Aquellos pacientes que expresaron haber pasado por esta situación, aquellos que aceptan de forma natural y personal su nueva condición, expresan una mayor facilidad para relacionarse con la terapia y disminuyen considerablemente sus problemas relacionados a la enfermedad y su tratamiento:

"en un principio, me iba a poner... me volví loco, quería puro matarme no más, ¡no!, yo dije "ah, estoy puro hinchando esta cuestión no es como pa' eso", como que mentalmente me "desbloquie" y dije yo "si estamos ¡sigamos!" hasta donde llegue no más decía yo po', si en el fondo la cosa es así" (H1.5VIH3.1)

5.4.4.- CONOCIMIENTOS Y CREENCIAS SOBRE LA ENFERMEDAD Y EL TRATAMIENTO

5.4.4.1.- SOBRE LA ENFERMEDAD

Un aspecto que los pacientes tienen muy claro es que la enfermedad es algo que ataca principalmente a su sistema inmunológico. Cuando se les consulta si saben cuáles son los medios de transmisión todos indican que es por vía sexual y solo unos pocos indican que también existe la posibilidad de transmisión por vía de transfusión sanguínea, mientras que ninguno indica que el uso de agujas puede ser un medio de transmisión efectivo ni tampoco mencionan a la transmisión vertical. Poco hablan sobre la carga viral o sus niveles de CD-4 más que para referirse a ella como un parámetro de evolución de su estado, ni hablan de los riesgos de re-infectarse o de transmitir la infección a otras personas:

“...lo que uno lee a veces y también como mitos, también que uno derrepente escucha de que por ejemplo las mujeres, hay mujeres que no... hay personas que no contagian aún... no cuidándose. O sea, más que nada la mujer porque el hombre, siempre el hombre, como él es el que entrega el fluido, (...) la mujer está más propensa a contagiarse que un hombre de una mujer...” (H1.5VIH2.1)

5.4.4.2.- SOBRE EL TRATAMIENTO

La idea principal que tienen los pacientes sobre su tratamiento es que este sirve como medio para disminuir el grado en que la enfermedad deteriora su organismo y que ayuda a aumentar el tiempo en que se mantienen en buenas condiciones de salud. En lo que más concuerdan es que si dejan de usarlos se exponen a infecciones oportunistas, esto es mencionado de manera transversal entre los entrevistados.

Dentro de las creencias que ellos tienen están las formas en que estos medicamentos actúan, las explicaciones varían mucho de paciente en paciente pero todas apuntan a dar una explicación lúdica, acerca de cómo actúan los fármacos para limitar la progresión de la enfermedad o los motivos por los que causan los efectos adversos.

Los conocimientos que los pacientes tienen sobre el tratamiento son básicos, casi ninguno de ellos demostró conocimientos más profundos, salvo dos que tenían formación en carreras afines al área de salud (técnicos en enfermería y veterinaria, ambos cursando sus estudios), mientras que lo que refiere a la intención de buscar información más específica era poco lo que hacían los pacientes, pero al preguntarles si desean que se les entregue este tipo de información indicaron mayormente que sí. Los conocimientos que ellos manejan respecto a este aspecto se basan principalmente en la unión que establecen entre la mantención de su estado de salud y el cómo evitar las complicaciones propias:

“si no sigo la terapia... me bajan las defensas y me puedo enfermar de cualquier cosa, es como que ataca todo, o sea, es una enfermedad oportunista porque si no estás en terapia como que ataca lo primero que está más débil y no me puedo exponer a eso tampoco”

(H1.5VIH5.1)

5.4.4.3.- ESFUERZOS PERSONALES PARA AYUDAR EN LA MANTENCIÓN DE SU SALUD

La gran mayoría de los pacientes declara que para ayudar a mantenerse estables y sanos dentro de su condición deben mantener un estilo de vida saludable que los ayude en este objetivo:

“Yo lo que sé de la triterapia es que siempre y cuando yo tenga una dieta buena, sana, que tenga... que quizás no tenga tantos vicios... eee... las pastillas van a hacer un gran efecto”

(H1.5VIH1.1)

El grado en que ellos logran hacer cambios en el estilo de vida es algo que no se midió en esta investigación, pero según sus palabras solo algunos han realizado cambios en sus costumbres, en especial en lo que refiere al consumo de alcohol, como fue anteriormente descrito, pero en lo que refiere al aumento de actividad física o la implementación de dietas o ejercicios físicos la tendencia entre los entrevistados es a mantener sus costumbres, las que tienden a no ser las óptimas y más bien la mayoría de ellos indican que no se han visto “perjudicados” con la infección por lo que no se ven necesario implementar estos cambios.

5.4.5.- AUTOMEDICACIÓN

Durante el análisis de las entrevistas se observa que en general los pacientes trataban de no hacer uso de medicamentos auto-indicados, de acuerdo a las indicaciones otorgadas por el personal a cargo de su seguimiento:

“...tomo solamente lo que dice el doc no más “tomate esto no más, de ahí pa’ allá despreocúpate de tomarte cosas que no te corresponden” **(H1.5VIH3.1)**

Un caso que llama particularmente la atención es que dentro de los pacientes entrevistados se presentó el caso de quienes son transexuales o de aquellos que desean producir cambios físicos en sus cuerpos (en este ejemplo aquellos hombres que buscaban aumentar el volumen de sus mamas mediante el uso de hormonas). Conocidos son los efectos de las terapias de reemplazo hormonal estrogénico entre las personas de

estos círculos. Para este fin se auto-medican suplementos hormonales como son los geles transdérmicos o terapias orales de estrógenos. Adicionalmente se detectó que algunas de las pacientes entrevistadas estaban haciendo uso de anticonceptivos orales sin la supervisión de médica respectiva. Respecto de la TARV el uso de estos tratamientos hormonales no representa riesgo pero desde el punto de vista de la efectividad así como de las rutas metabólicas hepáticas para estas hormonas si pueden verse afectadas causando la perdida de efectividad lo que es más riesgoso en el caso de las pacientes que hacen uso de anticonceptivos orales.

5.4.6.- USO DE MEDICAMENTOS NATURALES

En el caso de los pacientes entrevistados no se apreció una tendencia marcada al uso de este tipo de medicamentos, atribuyendo gran importancia a seguir las recomendaciones entregadas por el equipo de salud a cargo de su caso, así como el evitar el uso de mayor cantidad de fármacos que les resulta incómodo e innecesario.

“no, no, si yo, por eso le digo, en ese sentido no, tomo solamente lo que dice el doc no más (...) y siempre ocupo... cosas homeopáticas, (...)soy reacio a los medicamentos aparte del que tengo, generalmente tomo puros remedios naturales no más cuando estoy un poco resfriado” (H1.5VIH3.1)

5.4.7.- USO DE TERAPIAS ALTERNATIVAS

Uno de los pacientes indicó que utiliza activamente algunos tipos de terapias alternativas para tratar su estado de salud, atribuyendoles un rol muy importante en la mantención de su estado de salud:

“antes... no, medicamentos no... antes, no, antes de empezar la terapia, entonces como que, como que ahí empecé a... como a asimilar más las cosas, o sea, igual me costó, entonces yo dije “pucha, dentro de todo está lo científico y esta cuestión... o sea lo metafísico y complementar los 2 no más (...) y de hecho yo creo que el tema de alargar el tema de la terapia tiene que ver con eso” (H1.5VIH7.1)

*Nota: al referirse a “alargar el tema de la terapia” se refiere que inició el TARV dos años después de su diagnóstico

Destaca este paciente que presentó importantes necesidades espirituales de complementar su tratamiento con estas terapias alternativas, a las que deposita un importante grado de confianza, indicando que siente que su enfermedad no avanza gracias a que con estas terapias es capaz de mantener su cuerpo en equilibrio (tomando en cuenta la espiritualidad de las personas y que esta puede ayudar positivamente en el proceso de la enfermedad).

5.4.8.- VARIABLES LABORALES

Este no fue un ítem preguntado directamente en las entrevistas pero de las mismas resalta, puesto que resulta útil saber si los pacientes tienen dificultades para adherir a su terapia por factores que pueden ser causados por alguno de estos aspectos, ya que condicionantes de este estilo pueden influir en las comodidades u horarios para tomar los fármacos.

Entre los aspectos laborales mencionados por los pacientes, algunos de ellos indican que no tienen problema porque toman sus medicamentos en su hogar, sin tener que estar frente a otras personas o como un paciente indicó, hay quienes han informado en su trabajo, por lo que están al tanto de su situación, facilitando su convivencia e incluso le

dan las facilidades necesarias de parte del empleador para acudir a las consultas médicas.

En este aspecto un paciente que llama la atención es un trabajador que se desempeña en sistema de turnos:

“yo soy soldador calificado, trabajo en todo lo que es parte de montaje industrial y cosas así (...) trabajamos 20 por 10, 7 por 14” (H1.5VIH3.1)

Con este ejemplo se busca demostrar que algunos pacientes pueden tener dificultades potenciales asociadas a sus actividades, puesto que en el caso presentado como ejemplo, se podría incurrir en un olvido antes de viajar a las faenas o también una descoordinación de fechas de retiro de los fármacos en la farmacia, llevando a que se le acaben los medicamentos mientras esté de turno en las faenas.

También existen pacientes que indicaron sufrir discriminación por su enfermedad al momento de postular a algún trabajo y que hasta el día de hoy se las han ingeniado trabajando desde sus hogares. Un paciente que es cocinero sufre constantes cuadros de indigestión a causa de los efectos adversos, lo que se hizo incompatible con su oficio y se ha visto en la dificultad de perder su trabajo a causa del tratamiento.

5.4.9.- CONSUMO DE ALCOHOL, TABACO Y CANNABIS

Queda claro en las entrevistas que el consumo de tabaco entre los pacientes es algo que está presente, pero la cantidad varía mucho entre cada uno de ellos yendo desde aquellos que no consumen o que tienen un consumo bajo o moderado hasta un consumo habitual y elevado pasando por aquellos que incluso abandonaron el consumo de este posterior al diagnóstico:

“no sé, una cajetilla de 20 me durará... ¿una semana?” (H1.5VIH1.1)

“sí, promedio una cajetilla de cigarro (...) diaria, fumo mucho” (H1.5VIH4.1)

Algunos comportamientos de los pacientes frente al uso de sustancias lúdicas como el alcohol se han visto modificados cuando se comparan los hábitos que ellos declaran que tenían previos al momento inicio de la terapia y los que presentan posterior a esta. Estos cambios pueden ser inducidos por los consejos o solicitudes del propio equipo de salud como por decisiones propias y que van en directo beneficio de su salud o por iniciativas personales:

“igual comparto, me tomo su cerveza con los amigos ahí, a veces me tomo mi vinito, pero no en exceso como antes “de”... antes era, como que, si no llegaba a las 5-6 de la mañana no era un carrete (...), cuando me diagnosticaron ya me dijeron que tenía que controlar muchas ahí: primero que nada, no tomar los medicamentos con alcohol, segundo hay que dejar un poco de lado el alcohol, ya no podía tomar como antes, entonces... y ahí me fui controlando hasta el día de hoy ya no...” (H1.5VIH3.1)

También se les consultó si es que consumían algún tipo de droga de abuso y las respuestas apuntaron a que algunos pacientes consumían cannabis, sin aparecer ningún otro tipo de droga de abuso en sus declaraciones. Cabe destacar que aquellos que la indicaron consumirla lo hacían con fines lúdicos y/o terapéuticos, bajo la idea de ansiolítico, ya que ninguno de ellos indicó que la usara con fines terapéuticos referentes al VIH o para aliviar efectos causados por la terapia propiamente tal, mientras que uno de ellos dijo tener un consumo que se enmarcaba en un tema de espiritualidad:

“no, ansiedad en el sentido de: pasan días derrepente “ya, si un pito pa’ relajarse”, uno lo toma como terapia, para relajarse...” (H1.5VIH15.1)

“Al principio, bueno, yo siempre he fumado marihuana, si, eso siempre eso lo he mantenido, no lo he dejado, lo demás sí. Eh, si por, digamos, la estimulación del apetito” (H1.5VIH15.1)

5.4.10.- INFORMACIÓN QUE MANEJAN LOS PACIENTES

5.4.10.1.- CANTIDAD Y CALIDAD DE LA INFORMACIÓN

“creo de que, de que las personas con VIH y que no han partido con una terapia le tienen temor, en cierta medida, a eso por lo que te encuentras en internet, con información, con esto y con lo otro” (H1.5VIH3.1)

La mayoría de los pacientes entrevistados indican que no manejan mucha información de su enfermedad, que se quedan con la información que les entregan en el consultorio cuando van a los controles, además algunos de ellos no desean buscar más allá porque cuando lo han intentado se han encontrado con una cantidad abrumadora, la que les es difícil de manejar:

“quizás como un gran error, pero nosotros empezamos a averiguar cosas por internet y a ver testimonios” (H1.5VIH1.1)

Por otro lado, algunos pacientes sienten un grado de ansiedad e incertidumbre respecto de las enfermedades a las que se pueden enfrentar y que son características al SIDA. Esto se ve reflejado en el relato de un paciente que indica que, al poco tiempo de su diagnóstico, apareció en la televisión abierta una entrevista a pacientes VIH en que se mostraban personas que estaban en malas condiciones y eso lo complicó al proyectarse en ese estado.

Dentro de las cosas que algunos mencionan que desean saber, se presenta la duda de qué es lo que pasa si se mezclan los fármacos con alcohol durante alguna reunión social,

también expresan dudas ante la evolución natural de su enfermedad puesto que indican que nunca se les ha realizado una charla explicativa de su condición, solo la que se refiere a la inducción de inicio de la terapia:

“no hacen muchas charlas referente a la enfermedad, o sea, que podí’ durar... morirte cuando estí viejo, entonces yo creo que va más por ahí, no hay una... charla pa’ estas personas o reuniones o algo así pa’... porque la mayoría de las personas cuando le dicen que tienen VIH es como ya, no sé, digamos “te queda un poco más de vida y después chao”, no sé, hay como mucha ignorancia” (H1.5VIH2.1)

Por otro lado un paciente indicó que los folletos que se entregan en los servicios de salud o en los programas de prevención (intervenciones en plazas, colegios o centros comunitarios) son demasiado básicos, con información que ya no está actualizada ni que sea útil para el grado de información que se maneja popularmente hoy en día.

5.4.10.2.- FUENTES UTILIZADAS

Dentro de las fuentes de obtención de esta información mencionadas por los pacientes están el internet, los medios de comunicación masivos como son la televisión, la radio o los medios escritos así como los propios folletos de los envases de los fármacos, el personal de atención del consultorio y otras personas afectadas por la enfermedad o personas en general (refiriéndose solo a rumores).

5.4.11.- ENTORNO FAMILIAR, SOCIAL Y LABORAL Y EL ESTIGMA DE LA ENFERMEDAD

El aspecto social es algo que los pacientes reconocen manejar de forma personal de acuerdo con la cercanía que tenga con su interlocutor, sin hacerse mayores problemas

por esta situación e indicando, de manera transversal, que mantienen a las personas más cercanas informadas sobre su condición de salud, mientras que para el resto de su entorno social lo mantienen al margen, con la intención mantener la privacidad de su caso:

“mientras menos personas lo supieran era mejor para mí y mi salud mental más que nada, porque a veces la gente, no toda está preparada para esto entonces como que pueden mirarme mal a mí, a mi hija” (H1.5VIH5.1)

Caso especial representan aquellas mujeres que son madres y tienen miedo de que a sus hijos se les estigmatice con la enfermedad, como en la declaración anterior, así como los hombres que declaran no tener tendencias homosexuales que sienten miedo a que se les vincule con ello. Esto lleva a que su red de apoyo se vea limitada a menor cantidad de personas, puesto que tienen la intención de no exponerse, incluso evitando contarles a los familiares más cercanos como pueden ser los padres o hermanos:

“Yo sé que si el día de mañana a mi mamá yo le digo “mamá sabí que tengo que contarte algo, tengo VIH” a mi mamá se le cae el mundo... ¿cachai o no?, entonces hay veces que prefiero como... yo sé que no estoy solo, pero tampoco... yo sé que le haría quizás un daño, entonces prefiero comérmela solo” (H1.5VIH1.1)

Algunos de ellos han relatado episodios en los que se han visto discriminados laboralmente, así como socialmente, por tener esta enfermedad, mientras que hay otros que relatan que no han tenido problemas con esto e incluso que han revelado esto en su lugar de trabajo y allí se les ha prestado las mayores facilidades posibles como pueden ser las flexibilidades de horarios para que puedan asistir a todas sus consultas médicas o puedan tener el tiempo necesario mes a mes para asistir a retirar su fármaco-terapia.

Dentro de los casos de discriminación relatados llama la atención el caso de un paciente que es transexual el que relató ocasiones en las que se ha acercado a solicitar atención médica (a causa de otra situación de salud que le aqueja) y se ha sentido discriminado o mal tratado por parte del profesional a cargo, pero esta vez no por su enfermedad sino que por su condición sexual, situación que ha sucedido en repetidas ocasiones:

“entonces cuando una tiene discriminaciones así como, que te rechazan a veces los hombres especialistas, cuando son especialistas y se... es como que te quieren bajonear ¿cachai?, como que, vení con toda la alegría y te digan cosas feas como que te mandan bajoneada así” (H1.5VIH15.1)

El entorno familiar descrito por los pacientes, en general, es un entorno limitado a sus parientes más cercanos pero que apoyan mucho tanto en el aspecto emocional como haciéndose participes en el desarrollo de el tratamiento, al intentar ayudarles a organizarse y no olvidar sus medicamentos, recordarles de las visitas médicas y destinando preocupación hacia el paciente de forma continua como es de esperar en una estructura familiar:

“igual ha sido difícil... no, a ver, quizás por mi familia porque ellos igual me apoyan y todo... pero de mis parientes nadie sabe, solamente mi núcleo familiar” (H1.5VIH5.1)

Destaca, en el aspecto social, que algunos de los pacientes no desean ser vistos mientras ingieren los fármacos para así evitar tener que dar explicaciones a terceros respecto de su enfermedad y ante la pregunta de por qué no idean una excusa referente a una enfermedad común o socialmente mejor aceptada, como puede ser una ECNT, algunos indican que no quieren inventar alguna historia para justificar este acto ya que temen

confundirse en el tiempo e ir dando diferentes respuestas a las mismas personas, delatando así su condición:

“porque yo estaba en la pega y tenía que andar arrancándome para tomar la pastillita, tenía que andar... a veces se me perdía en el bolsillo, andaba así, con la cuestión en un “confort”, se me perdía y no la tomaba naa’ y me hacía el tonto también poh” (H1.5VIH3.1)

Entre las situaciones mencionadas por los pacientes aparecen luces sobre los cambios que han tenido que realizar en lo que refiere a su comportamiento social. Durante la entrevista se les pregunta si la enfermedad o el tratamiento han ocasionado alteraciones en sus hábitos sociales y lo que más destaca es el hecho de que se sienten complicados a la hora de abordar una relación de pareja:

“las dificultades más que nada es la parte emocional que es como lo que más afecta, el hecho de estar así igual es, es como complicado para uno más que nada porque, bueno, hay gente que está cómo... como yo, que no le interesa hacerle daño a otras personas, como me pasó a mí en este caso” (H1.5VIH5.1)

5.5.- FACTORES RELACIONADOS CON EL SERVICIO DE SALUD

5.5.1.- FACTORES ASOCIADOS AL SERVICIO OTORGADO EN LA UNIDAD DE INFECTOLOGÍA

5.5.1.1.- PERSONAL DE ATENCIÓN EN LA UNIDAD DE INFECTOLOGÍA

Al hablar con los pacientes sobre la calidad de atención que reciben al momento de acercarse a la consulta médica periódica que les brindan en la unidad de infectología, los comentarios de ellos, en lo que refiere a los aspectos generales, es que ésta es muy buena y cumple con las expectativas que ellos tienen, que se encuentran muy conformes con todos los aspectos que para ellos son importantes. Hacen mención especial a la calidez y cercanía que tiene el personal encargado ya sea la secretaria, las técnicas en enfermería, las enfermeras, psicóloga y médicos:

“si, buena porque me gusta toda la atención que me da el médico o las enfermeras, todo es como bien... como que siempre quieren ayudar y todo. Y yo la otra vez también, cuando vine a hablar con la psicóloga (...) ella como que habló conmigo y todo...” (H1.5VIH5.1)

Cabe mencionar que la mayoría de quienes se desempeñan en esta área son mujeres salvo los médicos que hacen los seguimientos, que en la época en la que se realizó este estudio era un equipo conformado por 3 varones los que fueron bien evaluados por los pacientes, con la única salvedad de que uno ellos fue calificado por un par de pacientes como alguien de trato más duro o lejano, pero que esto no causaba mayores problemas para ellos a la hora de evaluar la calidad de la atención. En general los pacientes se sentían muy a gusto en su atención y confían plenamente en el equipo de salud que se encarga de ellos:

“Es que, o sea, con el doctor que hay ahora yo lo encuentro que es un poco serio, el que me atiende a mí ahora. Es como... "ah usted tiene fiebre, ¿está afiebrado!, ¡vamos a darle esto!" ¿Cachai?” (H1.5VIH13.1)

Por las opiniones vertidas en general por los pacientes se puede percibir que ésta buena disposición la tienen todos los funcionarios que aquí se desempeñan, ya que los pacientes se atienden indistintamente con cualquiera de las funcionarias presentes al momento de su llegada, ya sea para la toma de muestras de sangre como en sus citas programadas, pero en lo que respecta al control médico en específico, este se realiza siempre con el mismo facultativo, él que tiene a cargo el seguimiento de su caso, pocas veces mencionan los pacientes que se les haya realizado algún cambio de este profesional.

Los pacientes también indican que el personal ayuda mucho a que ellos puedan tener una adherencia correcta a su tratamiento y al mismo tiempo se apoyan mucho en ellos para poder aclarar las posibles dudas que les van surgiendo, esto les entrega mucha confianza en el equipo de salud que los atiende directamente:

“no, porque... cualquier cosa que tengo vengo directo a hablar con el doctor no más po’, o las niñas encargadas que son las que saben todo el problema acá” (H1.5VIH3.1)

El personal de enfermería también se encarga de que los pacientes cumplan con sus controles médicos, preocupándose de llamarlos para recordarles de las horas programadas, ya sean estas para las tomas de muestra previas a la cita médica, para las visitas a la consulta propiamente tal o de reprogramar en caso de imposibilidad del paciente de asistir, así como también ante el caso de que falten a último momento, para que todos los pacientes se mantengan con sus controles al día:

“eso me ha pasado como unas 2 veces más o menos, que se me ha olvidado venir, y eso, me han llamado a la casa y todo y a veces se me ha olvidado porque venían los exámenes y me dan otra hora y ahí después vengo” (H1.5VIH5.1)

5.5.1.2.- INFORMACIÓN ENTREGADA A LOS PACIENTES EN LA UNIDAD DE INFECTOLOGÍA

Gran parte de la información que los pacientes manejan respecto de su enfermedad y tratamiento la han obtenido de las charlas que les hacen como inducción al tratamiento farmacológico, así como las respuestas que les dan los funcionarios de la unidad de infectología ante las consultas que ellos puedan presentarles. Al preguntarles a los pacientes si es que alguna vez se han acercado a otros profesionales, externos a esta unidad, para aclarar algún tipo de duda referente a alguno de estos aspectos todos concordaron en que no lo han hecho, que no les ha sido necesario, que todo lo obtienen desde los médicos y enfermeras que los atienden en el CAE.

La información entregada por parte de los funcionarios hacia los pacientes no fue evaluada dentro del contexto de esta investigación, pero de todas formas se puede obtener, en base a las entrevistas, algunas ideas de lo que más recuerdan respecto de su tratamiento, siendo datos de horarios que les recomiendan para evitar los mareos que algunos fármacos pueden producir, evitar la mezcla con alcohol, limitar el uso de otros medicamentos para evitar interacciones farmacológicas y cuidados extras sobre su salud e higiene, mientras que lo que refiere a la educación referente a la enfermedad propiamente tal, es poco lo que se puede distinguir con las entrevistas en este aspecto:

“creo que en farmacia no, porque la indicación ya te la dieron en un principio cuando partiste con la terapia, una de las enfermeras, acá, cuando el doctor te dice que vas a

empezar con la terapia te hace pasar al lado y la niña te guía y te dice “mira, tomate esta pastilla cada tanto, no tome esto, no tome esto otro”. La indicación ya te la dieron”

(H1.5VIH4.1)

Por otro lado algunos pacientes han mencionado que les gustaría que se les pudiera entregar más información para poder complementar sus conocimientos ya que sienten que no saben lo necesario frente a su situación y que los folletos que se entregan pueden ser muy básicos por lo que no representan un aporte:

“pero por ejemplo no te dicen, no sé, “es que este trabaja en –no sé po’— trabaja en... -¡ay!, se me olvidó...- directamente en el...” ¡no! ¡no!. hay un medicamento que es, que me acuerdo que lo leí, parece que es el Stocrin, que trabaja directamente con el sistema nervioso central... ¿o no? (...) entonces se alteraba, por ejemplo el tema del, como del, del... del carácter ¿cachai?, por ejemplo, leí que habían en foros, o que eran muy altos el tema del suicidio” **(H1.5VIH7.1)**

5.5.2.- FACTORES ASOCIADOS AL SERVICIO DE LA UNIDAD DE FARMACIA DEL CAE

5.5.2.1.- FACTORES ASOCIADOS AL DESPACHO DE MEDICAMENTOS

La entrega de los medicamentos se realiza mensualmente en las dependencias de la unidad de farmacia del CAE, lugar en el que se reúnen todos los pacientes que se atienden en las diferentes unidades de especialidades médicas que ofrece el servicio que deben retirar sus medicamentos, ordenándose por entrega de número a su llegada.

Del relato de los pacientes se pueden obtener cosas que, dependiendo del punto de vista, pueden facilitar el acceso a los medicamentos así como otras situaciones que definitivamente dificultan el acceso a estos:

FACILIDADES EN EL DESPACHO PARA ACCEDER A LA TARV

Aquí se puede destacar la gestión que realizan el personal a cargo cuando se presentan casos especiales, que pueden ser imprevistos entre los pacientes como viajes o ausencias prolongadas, las que imposibilitan al paciente para acercarse a retirar sus medicamentos, ayudando así a que estos puedan mantener la continuidad de su tratamiento durante el tiempo que estarán imposibilitados de acercarse a retirarlo. También cabe mencionar que algunos pacientes tienen dificultades para acercarse constantemente, ya que sus trabajos u horarios no lo permiten, y en esos casos envían a terceros los que se presentan constantemente ante algunos funcionarios que los reconocen como tal y les entregan los medicamentos que el paciente requiere:

“hablé antes con la encargada de farmacia, le expliqué el tema y me dijo que ella me iba a ver y que después yo la llamara cualquier cosa, así que... naa' po' (...) un día, justo me tocó venir a buscar las pastillas y me la topé y pregunté por ella y me dijo -“si, mira, está todo listo y tal día tienes que venir a buscarla” (H1.5VIH1.1)

Otra situación que el servicio maneja mucho es el abastecimiento, al punto en que ninguno de los pacientes entrevistados indicó que se haya encontrado en la situación de suspender su tratamiento con los medicamentos por problemas de no disponibilidad de estos en el servicio, ya que en casos de baja disponibilidad la unidad fracciona, haciendo entrega parcial de la cantidad requerida, con la intención de cubrir el requerimiento de todos los pacientes, hasta el día de la regularización de la situación y poder hacer la entrega de la diferencia. Cuando estos pacientes se acercan a retirar la diferencia no se les hace esperar como al resto de los pacientes que les corresponde retirar medicamentos ese día, sino que se les atiende de forma rápida en una fila especial que se organiza estos casos:

“después, en la misma ficha que te pasaban en la receta, te ponían un papelito pa’ que pasara más rápido a buscar los “este”, los medicamentos que faltaban” (H1.5VIH15.1)

DIFICULTADES EN EL DESPACHO PARA ACCEDER A LA TARV

Frente a la consulta de cuáles han sido los problemas que han tenido a lo largo de su trayectoria como usuarios de este centro, ellos mayormente indicaron asuntos que tienen que ver con el largo tiempo de espera para el retiro de los medicamentos, el que puede llegar a ser de 4 horas según sus relatos. También hacen referencia a la baja relación que existe entre el personal versus la cantidad de pacientes atribuyendo esto a los largos tiempos de espera, también describen situaciones en que al enviar a terceros (familiares) y estos son atendidos por algún funcionario, que no lo reconoce como tal, les exigen documentos que los autoricen a retirar los medicamentos, haciendo engorroso el trámite puesto que son documentos notariales, según dicen los pacientes, pero esto no sucede así con funcionarios que saben de la situación particular de este paciente y que no les solicitaban esta documentación:

“cuando cambian las niñas ahí, que atienden ahí en la farmacia, entonces ponen muchas reglas po’. (...) entonces uno “vengo a retirar los medicamentos” “aaa ya, retírelos no más ¿Pa la señora?” “si” “aaa, ya retírelos no más, pásame el carnet” (...) pero cuando cambian la niña que está ahí, siempre waaaj, “que tiene que traer un papel firmado ante notario, que aquí”, entonces... no te conocen” (H1.5VIH3.1)

Está también presente la situación antes descrita en que en ocasiones la farmacia se puede encontrar con insuficiente cantidad de medicamentos teniendo consecuencias para los pacientes al obligarlos a acercarse nuevamente:

“hace poco, igual tengo, pero te los pasan cada 10 días, ahora estamos así, ahora este mes se regularizó, pero hace 2 meses atrás, o sea, tení’ que venir cada 10 días, entonces... uno no... o sea, tu trabajai’, tení’ que pedir permiso, aparte que te echai’ toda la mañana pa’ venir a buscar el medicamento, entonces igual es complicado” (H1.5VIH2.1)

Cabe mencionar que algunos pacientes encontraban bueno el hecho de tener que acercarse a buscar los medicamentos junto con todos los otros pacientes que se atienden en el CAE, ya que no se establece una segregación, e incluso indicando que esto les servía de camuflaje, ya que así nadie sabe qué enfermedad es la que tiene el otro paciente, mientras que otros preferirían que se les atendiera de forma separada para ahorrar tiempo, ya que no desean levantar sospechas en otros lugares como el trabajo, así como también eliminar un cierto miedo de que otras personas puedan enterarse de su condición, puesto que están todos mezclados:

“yo encuentro que está bien porque se mezcla con todos no más, o sea, no hay diferencia en nada. Los medicamentos, todos retiran medicamentos, nadie sabe para quién es quién, y uno retira el medicamento dentro de todo el grupo, no hay pa’ qué andar diferenciando de “estos son de acá, son de aquí, estos son de...””, se saca el número no más y se retira el medicamento” (H1.5VIH3.1)

5.5.2.2.- SATISFACCIÓN DE LOS PACIENTES EN LA UNIDAD DE FARMACIA

Algunos pacientes reclaman la poca paciencia o voluntad que pueden tener algunos funcionarios que atienden en el servicio de farmacia, ante la necesidad de aclarar alguna duda puntual que les surge y que no necesariamente requiere del despacho de un medicamento o dedicación de mayor tiempo por parte de estos, según dicen los pacientes:

“a veces tú preguntas y “¡no!, ¡no!, no saque número”, “no es que vengo a decirle algo no más, que tengo la este”, “no, no, no, yo no sé” empiezan a decirte, (...) ¿cachai?, y para eso estudiaron, pero dentro de los estudios que les enseñen a ser más humanos, más sociables y atentos (...) uno lo entiende si pero a veces hay gente que es muy buena, hay gente buena” (H1.5VIH15.1)

Muchos de los pacientes indican que no se encuentran satisfechos con el servicio que entrega la unidad de farmacia principalmente por el hecho de que los tiempos de espera para que se les entreguen los medicamentos son muy extensos. Cuentan que muchos de ellos deben llegar muy temprano, antes de que abran las puertas del consultorio que es a las 07:00, incluso durante la época de invierno, con el objetivo de tomar de los primeros números y así poder salir lo más temprano posible hacia su lugar de trabajo. En las experiencias relatadas se puede hacer la estimación que la espera tiene una duración en promedio de 3 horas para retirar sus fármacos:

“igual acá el tema es súper complicado porque la gente que... mira, cuando yo vengo a buscar las pastillas llego acá como a las 06:00, 05:45 (...) las filas se hacen por donde está el estacionan... donde entran las ambulancias, acá al lado y a veces hasta mucho más allá y se da la vuelta y a las 07:00 recién abren la puerta. De ahí entra la gente como achoclonada entre buscar... pedir números pa’ pastillas, pa’ exámenes... yo por eso digo que a veces es malo que sea tan el núcleo acá porque tanta gente, a veces, no dan abasto. Hay veces que queda gente sin número” (H1.5VIH1.1)

5.5.3.- FACTORES ASOCIADOS AL SERVICIO EN GENERAL OTORGADO POR EL HOSPITAL

Acá se hace el análisis de todos los aspectos que involucra el servicio que otorga el hospital desde la comodidad y estado de las instalaciones hasta aspectos de funcionamiento del sistema:

5.5.3.1.- SISTEMA DE REGISTRO DE LOS PACIENTES PARA ACCEDER AL TARV

Entre las declaraciones de algunos pacientes se hace mención sobre las dificultades que existen en los trámites que se realizan y los tiempos que implican estos para poder acceder a los servicios del sistema de salud, incluso algunos pacientes indican que han visto retrasado el inicio de su tratamiento a causa de estos trámites y procedimientos que se llevan a cabo internamente en el hospital a diferencia de otros centros de salud:

“mi pareja empezó primero con la terapia, por un tema de que a él le salieron más rápido los papeles, porque él se hizo los exámenes en la clínica “X” y yo me los hice en el Hospital de Quilpué, entonces en la clínica fue todo más ágil, y la persona que a él lo vio, en infectología, en la clínica, eee, trabajaba acá también, entonces como que fue todo un contacto como mucho más ágil. En cambio a mí se me demoró como un mes más, para yo empezar el tratamiento” (H1.5VIH1.1)

5.5.3.2.- SEGURIDAD DE LA INFORMACIÓN PERSONAL

Algunos pacientes que fueron invitados a participar de la entrevista y aceptaron, al momento de leerles el consentimiento informado y solicitarles si esta entrevista podía ser grabada en audio ellos dijeron que se sentían incómodos al pensar que quedaría registro de sus experiencias y optaron por no realizarla por miedo a que alguien más se enterara

de su situación, mientras que algo similar sucedió con la firma de este consentimiento por parte de otros pacientes, los que al momento de hacerlo solicitaron no poner sus datos personales y solo hacer una firma sobre el papel para así evitar posibles fugas de información. Pero ante el mismo aspecto de la privacidad de la información personal un paciente relató que sospecha de que funcionarios del hospital, con quien tendría un grado de parentesco familiar, tuvieron acceso a sus datos clínicos, haciéndolos públicos entre algunos de sus conocidos causándole perjuicios:

“claro, igual el tema por la parte emocional me ha estado afectando un poco ahora porque... como que se anduvo rumorando mi enfermedad en mi familia, en mis parientes, porque yo tengo unos tíos que trabajan en el área de salud y ellos son los únicos que pueden investigar mi enfermedad porque yo estoy en el sistema y ellos son los únicos que pueden contar mi enfermedad” (H1.5VIH5.1)

5.5.3.3.- CENTRALIZACIÓN DE LA ATENCIÓN

Un problema general que se puede apreciar tanto en el discurso de los pacientes como en las observaciones que se hicieron mientras se realizaban las entrevistas es que la atención de muchas personas está centralizada en el consultorio de especialidades adosado al Hospital Gustavo Fricke. Esto queda demostrado en que la capacidad del recinto se ve sobrepasada, en especial durante las mañanas, ya que la cantidad de personas esperando por atención en las diferentes áreas dificultan el tránsito por los pasillos del primer piso, lugar en que se encuentran: la unidad de farmacia y el área de toma de muestras, de trámites, asignación de horas de atención, entrega de números de atención además de otras unidades de de especialidades médicas.

En lo que se refiere a la atención de pacientes de VIH se puede ver que la procedencia de los pacientes que participaron de las entrevistas es muy variada, ya que algunos de ellos venían desde zonas que cuentan con hospitales pero que aún así eran derivados a este centro, por contar con la unidad de infectología, además algunos pacientes vivían en otras zonas del país y por motivos personales se trasladan y al llegar a la quinta región fueron derivados a este centro. Esta situación es advertida por los propios pacientes indicando que la atención en general es buena pero que a causa de la aglomeración se empobrece el resultado, resultando incómodo el hecho de acercarse a retirar los medicamentos pudiendo esto afectar negativamente en la adherencia:

“¿por qué se entregan cada un mes?, ¿por qué no puede ser por más tiempo?, eee, ¿por qué no le dan las facultades a otro, quizás hospitales?, lo cual puede ser más accesible, o sea, yo se que acá viene gente de muy lejos... de Limache, de Quillota, entonces quizás... no tan centralizadas en un solo punto y darla, o sea, por lo menos el tema de los exámenes si puede ser acá pero por ejemplo el tema de las pastillas podría ser en otros lados, en otros hospitales quizás, que le queden mucho más cerca a la gente (...) hay tanta gente que yo creo que no es un tema de que el personal sea malo sino que aquí simplemente no dan abasto” (H1.5VIH1.1)

5.5.3.4.- EVALUACIÓN GENERAL DEL SERVICIO Y LAS INSTALACIONES

El funcionamiento general del servicio en el CAE es considerado bueno por los pacientes y al momento de preguntarles cuales son las expectativas que ellos guardan a futuro, en este aspecto ellos concuerdan en que esperan que se mantenga así en la mayoría de sus aspectos positivos, mientras que también concuerdan en que esperan que disminuyan los tiempos de espera en especial en lo que refiere al momento de la entrega de los medicamentos.

A los pacientes también se les consultó sobre su opinión respecto de las instalaciones con las que cuenta el servicio y la respuesta fue unánime en que la calidad de las instalaciones es muy buena, puesto que se trata de un edificio moderno y recientemente construido, que se mantiene en buenas condiciones de higiene. Al preguntarles si le realizarían alguna mejora algunos pacientes respondieron que sería agradable para ellos que las salas de espera fueran más amplias de acuerdo a la cantidad de gente que tiene que asistir diariamente a realizarse las tomas de muestras, retirar sus medicamentos y asistir a sus controles médicos:

“bueno, ahora son, si, en esta generación bueno todo, precioso, limpio, parece clínica como quedó este lugar, una clínica, entonces es bueno que las autoridades se preocupen del lugar donde uno llega” (H1.5VIH17.1)

6.- DISCUSIÓN

6.1.- RACIONALIDAD DE LA SELECCIÓN DEL MÉTODO

La herramienta seleccionada para la realización de este estudio ha sido la entrevista semiestructurada, la que es utilizada frecuentemente en estudios exploratorios cualitativos con enfoques mixtos. En este caso existe evidencia internacional, que entrega luces sobre los factores que comúnmente inciden, o que podrían incidir, sobre la adherencia de pacientes con VIH/SIDA, pero al momento de buscar en las bases de datos consultadas no pudimos encontrar estudios nacionales de estas características, ni menos aún sobre la realidad de los pacientes en Viña del Mar. Al mismo tiempo, en la medida en la que se realizaban las entrevistas, se iban aportando otros aspectos que ayudaban a descubrir e indagar en aspectos más cercanos a la realidad de los pacientes de la unidad.

6.1.1.- VENTAJAS DE LA METODOLOGÍA

El uso de una investigación con un enfoque cualitativo nos permite acercarnos y comprender la visión particular, creencias y costumbres que poseen las personas sobre su condición de salud, lo cual no siempre coincide con los lineamientos de los profesionales de la salud. Esto se condice con lo planteado por algunos investigadores que afirman que solo estudiando los hechos (acciones humanas y acontecimientos físicos cuantificables, que luego se registran y correlacionan para ser comprendidos) no resulta suficiente para llegar a entender los comportamientos humanos, siendo los discursos de los individuos y/o grupos (los que se analizan e interpretan para obtener información) los que adquieren una importancia relevante. Esto quiere decir que entender el punto de vista

del paciente, de su experiencia con la enfermedad nos puede ayudar a plantear estrategias para guiar al paciente ^{(33) (44) (47)}.

Otra de las ventajas que presenta este tipo de metodología, es que con una pequeña cantidad de muestras es posible generar una gran cantidad de datos y a través de ellos podemos descubrir, construir e interpretar algún fenómeno en profundidad. A pesar de ello, con los datos recolectados no es posible controlar los fenómenos ni cuantificarlos, ya que no contamos con una realidad de laboratorio, pero nos permite obtener resultados que nos pueden llevar a generar nuevas hipótesis, las cuales pueden ser corroboradas posteriormente, por medio de estudios cuantitativos ^{(39) (43)}.

6.1.2.- DESVENTAJAS DE LA METODOLOGÍA

NO SE PUEDEN EXTENDER LOS DATOS A TODA LA POBLACIÓN

Una desventaja de este método de investigación, la que se debe tener en cuenta para otros estudios similares, es que sus resultados no son extrapolables a toda la población, ni local y menos aún a la nacional, puesto que los relatos otorgados por los pacientes corresponden a visiones personales respecto de las temáticas tratadas e influidas por su entorno y la realidad local, por lo que pueden diferir a las de otros pacientes, pero si entrega una visión general que ayuda a la estructuración de un panorama general, el que permitirá enfocar la atención, los recursos y futuras las indagaciones, hacia ámbitos que resultan relevantes para la mejora continua del servicio otorgado, buscando la conservación de la salud de los pacientes ^{(39) (42)}.

DESEABILIDAD SOCIAL Y EFECTO HAWTHORNE

La “Deseabilidad Social” es un concepto vinculado al mundo experimental, acuñado desde la psicología, que hace referencia a la necesidad de los individuos, que se someten a un experimento o estudio, de “quedar bien” con el experimentador, hacer lo que se supone se espera que haga (para este caso “decir”) o favorecer en alguna manera a que se dé el resultado experimental que

se quiere. Los participantes tienden a dar una imagen demasiado favorable de ellos mismos, pero este efecto puede ir desapareciendo en la medida en que las entrevistas avanzan y se alcanzan mayores niveles de confianza⁽⁴⁸⁾.

MUESTREO Y PARTICIPACIÓN

La muestra no fue seleccionada de forma dirigida, sino que la invitación fue extendida por parte del personal de la unidad de infectología, a conveniencia y de acuerdo a los criterios de inclusión y exclusión indicados en la metodología de este estudio. Esto quiere decir que el personal encargado de recepcionar a los pacientes a su llegada eran quienes discriminaban quienes eran más aptos e invitarlos a participar de el estudio, de acuerdo al orden de llegada de estos y/o la disponibilidad horaria del Box de atención que se dispuso para la realización de las entrevistas, además de que no todos los pacientes invitados accedieron a participar.

Un elemento que obligó a realizar el muestreo de los pacientes de esta manera son las leyes que protegen la privacidad de estos pacientes (Ley 19.779 relativa al VIH), así como la ley de derechos y deberes de los pacientes (Ley 26.529), haciendo muy complejo el poder acceder a las fichas del conjunto de pacientes para así poder escoger casos que fueran más complejos y que otorgaran mayor información referente a las dificultades que se pueden enfrentar estos pacientes.

Con lo anterior se busca indicar que la muestra puede no ser representativa del universo de pacientes que se atiende en esta unidad, ya que aquellos pacientes que podrían tener otras razones o situaciones personales, que tengan mayores tendencias a no ser adherentes o que francamente han abandonado sus controles médicos y el tratamiento farmacológico, han quedado al margen de este trabajo puesto que sus experiencias no han sido recolectadas al no estar presentes durante los días en los que se realizaron las entrevistas.

LIMITANTE DE TIEMPO PARA LA REALIZACIÓN DE LAS ENTREVISTAS

Para la realización de este trabajo se requería de un espacio físico disponible en el mismo CAE, para así facilitar la participación de los pacientes, pero al mismo tiempo con este espacio se requería generar un ambiente protegido y cómodo para que los pacientes se sintieran a gusto durante la realización de la entrevista, ya que se sabía de antemano que podrían darse temas importantes para la investigación, pero que a la vez fueran complejos de abordar acorde a la sensibilidad que estos representarían para cada paciente. Esto fue subsanado de la mejor forma a través de la disposición de un horario protegido para un Box de consulta en el mismo piso del CAE donde se encuentra la unidad de infectología, pero las entrevistas se debieron realizar dentro de un margen de tiempo (horario y calendario) determinado, ya que los espacios como estos son muy valiosos para el servicio.

6.2.- CARACTERÍSTICAS DEL GRUPO DE PACIENTES ENTREVISTADOS

6.2.1.- ADHERENCIA GENERAL PERCIBIDA

No era el objetivo de esta investigación generar una clasificación o evaluación del grupo de pacientes, ya sea respecto de la adherencia que los pacientes presentan u otra característica socio-demográfica, pero aún así podemos crear una idea global de su realidad. Para esto se debe tener en cuenta que los relatos incluidos en este estudio provienen de pacientes que, al momento de ser invitados, se encontraban presentes en las dependencias del CAE, durante el tiempo de espera para su turno a la cita médica, por lo tanto en seguimiento activo de su caso, lo que es indicador de interés de parte del paciente por su condición de salud, esto puede ser considerado como un predictor positivo de adherencia. Prueba de esto, se debe destacar, que todos los pacientes entrevistados indicaron que siguen las indicaciones que les entregan en el servicio tanto

en los aspectos de cuidados personales así como en las indicaciones que refieren a la fármaco-terapia. Aspecto que será analizado posteriormente.

6.2.2.- DIFICULTADES GEOGRÁFICAS

Agregado a lo anterior y como fue mencionado en la presentación de los resultados, en las características generales del grupo de pacientes entrevistados, algunos de ellos tienen residencia en lugares alejados del centro de salud, lo que los hace incurrir en gastos de movilización y disponibilidad de tiempo para cubrir los transportes que involucra acercarse al servicio, aspectos que fueron recalcados por algunos de los pacientes como algo que muchas veces puede poner limitaciones o que genera un conflicto con el servicio, cuando se presentan problemas de abastecimiento, pero también se puede agregar esto como otro predictor positivo de adherencia correcta, ya que el paciente incurre en un esfuerzo activo para continuar con su control y cuidado.

Una opción para trabajar sobre este ítem es generar una planificación en la que se diseñe un sistema de entrega de los medicamentos en otras unidades de farmacia, ya sean consultorios u otros hospitales, mientras que la atención y seguimiento de su condición se mantenga en el CAE.

6.2.3.- ACOSTUMBRAMIENTO AL TARV

Resulta relevante indicar que los relatos obtenidos pertenecen a pacientes que están bastante familiarizados o acostumbrados al uso de estos medicamentos, ya que llevan bastante tiempo usándolos. Mientras que no tuvimos oportunidad de entrevistar a pacientes que podrían estar más complicados con la adaptación al esquema terapéutico, como son aquellos que recién lo inician, aquellos que han sufrido cambios en su esquema

o aquellos que se reintegraron al programa posterior a un abandono, puesto que no aparecieron estos casos entre los participantes.

6.3.- FACTORES QUE AFECTAN LA ADHERENCIA DEL PACIENTE

A través del presente estudio pudimos comprobar la existencia de factores que pueden influir en la adherencia o cumplimiento del tratamiento, los cuales hemos clasificado de la siguiente manera:

- Factores relacionados con los la enfermedad y la terapia
- Factores relacionados con el paciente y su entorno
- Factores relacionados con el servicio de salud

6.3.1.- FACTORES RELACIONADOS CON LA ENFERMEDAD Y LA TERAPIA

6.3.1.1.- COMPROMISO DE LOS PACIENTES

Cada uno de los pacientes entrevistados le asigna a la TARV un gran valor dentro de su estado de salud, advierten claramente el rol primordial que ésta juega en la mantención de esta día a día. Es principalmente por este motivo que ellos no dejan de preocuparse de tenerla a mano para cuando les corresponde tomarla. Esto se ve reflejado en que todos los pacientes entrevistados indican que en la planificación de cada uno de sus días tienen en cuenta los fármacos, a diferencia de otros pacientes con enfermedades crónicas no transmisibles que reportan constantes olvidos y adherencias estadísticamente inferiores al 50% ⁽⁴⁹⁾.

En lo que refiere a los controles médicos los pacientes presentan un marcado interés por asistir a estos, a pesar que son separados en el tiempo e implican un sacrificio por parte de ellos, puesto que deben realizar una larga espera, al igual que todos los pacientes que

se atienden en este consultorio, ya sea, para que se les realice la toma de muestra o para pasar a la cita médica. El tiempo de separación que existirá entre estos controles médicos sucesivos dependerá del estado clínico en que se encuentran, y mientras mejor se encuentren sus parámetros clínicos, no solo en lo referente a CV y el conteo CD-4, sino que a los parámetros de laboratorio en general, más será el tiempo que le asignarán hasta la próxima visita. De acuerdo a lo informado por los pacientes, este tiempo puede variar entre una vez al mes hasta una vez al año, y cada una de estas visitas programadas están además asociadas a una toma de muestra sanguínea previa, que puede ser entre un mes a una semana antes a esta, para que los resultados estén listos y a mano para la hora de la consulta.

Desde el punto de vista de la adherencia a la terapia, no solo se toma en cuenta las capacidades del paciente de seguir las indicaciones, sino que ésta también se puede apreciar con la asistencia a los controles programados por el servicio. Es una manera directa de evaluar el grado de compromiso del paciente con su tratamiento y el control de la enfermedad.

La separación en los tiempos de controles puede ser algo que dificulte la medición de la adherencia farmacológica de acuerdo a las indicaciones médicas, puesto que las faltas que se produzcan poco después de el último control, así como las que se produzcan semanas antes del próximo control programado, pueden ser obviadas en el relato del paciente, así como también olvidar qué cosas le han causado esos problemas, pasando por alto información que guie posibles intervenciones que se podrían realizar al respecto.

No siempre es necesario iniciar el TARV inmediatamente después de confirmar a un paciente como portador del VIH, antes se deben cumplir una serie de características

clínicas para que este sea considerado como un paciente que debe recibir la terapia, pero además existen casos en los que los propios pacientes no desean iniciarla puesto que esto representa e implica un impacto muy importante en sus vidas, desde el hecho de tener que enfrentarse a una medicación, la que tiene mala fama por sus efectos adversos tanto en la parte orgánica como estética, con la idea en algunos pacientes de que cualquier fármaco le puede producir la redistribución grasa, o por comentarios que se pueden generar alrededor del círculo de conocidos del paciente en donde se habla de los efectos desagradables que puede causar (debilidad muscular, dificultades gastro-intestinales, mareos, náuseas, etc.). También sucede que el iniciar la fármaco-terapia es un paso crítico para algunos pacientes que no han asumido su nueva condición de salud tratándose entonces de una situación muy poco esperada, por lo que se rehúsan a iniciar su tratamiento. Además para algunos pacientes puede resultar muy complejo iniciarla por el hecho de enfrentarse a la responsabilidad que implican los fármacos, a generar una rutina con ellos, soportar molestias propias de la terapia, y con esto se someten a la presión psicológica de saber que tienen una infección que de no ser tratada como corresponde existen altas probabilidades de que se complique. Toda esta presión puede causar, en algún punto, el deseo de abandonar la terapia.

Estos son los motivos que algunos de los pacientes dicen tener, que los llevaron a postergar el inicio de la TARV, ya sea por cosas que han visto, escuchado o sentido. En este aspecto juega un rol importante el medio en el cual se desenvuelva el paciente, puesto que desde allí es de donde obtendrá parte importante de su información y apoyo ante esta nueva etapa que dará inicio como también tiene una relevancia casi estratégica la información que estos reciben desde las diferentes fuentes que los rodean, es por ello que se debe mantener siempre un canal de comunicación abierto, fluido y con un alto

grado de confianza para que los pacientes puedan evitar caer en malas decisiones a causa de mala información.

6.3.1.2.- EFECTOS ADVERSOS, MOLESTIAS Y DIFICULTADES

Las situaciones descritas por los pacientes no distan mucho de la información que se puede encontrar en la bibliografía especializada en el área farmacológica, la que hace referencia a los efectos adversos y secundarios característicos de los respectivos fármacos que se utilizan en el tratamiento. Estos efectos son leves a moderados (Leve: interfiere con la función del paciente, Moderado: síntomas marcados que interfieren con la salud), aunque cabe mencionar que entre los pacientes participantes no se apreciaron referencias que apuntaran directamente a problemas de esta índole, o que se mantuvieran indefinidamente en el tiempo, dado a que ellos hacen referencia principalmente, a que los problemas que presentaron fueron mientras se encontraban en proceso de adaptación al esquema de la fármaco-terapia, y que luego de superar esta etapa no han presentado mayores complicaciones. Esto puede suceder tanto al inicio de las terapias o en los cambios del esquema terapéutico y los horarios.

Pueden existir situaciones ajenas al servicio, o a la terapia, que pueden afectar las rutinas o costumbres de los pacientes, guiando al mismo problema, estos son los cambios en el estilo de vida que afectan la rutina del paciente como cambios en el trabajo, ya sea de lugar o de horarios, la aparición de otras enfermedades en su vida u otros cambios personales que impliquen una readaptación a esquemas de vida. Es por ello que siempre se debe prestar atención a aspectos de la vida personal del paciente preguntándole cómo se ha sentido tanto con el uso, como con los horarios y cantidad de medicamentos indicados en cada caso.

Por otra parte llama la atención la actitud que presentó un paciente al no querer informar los problemas que ha tenido con el uso de los fármacos, para así evitar que le hicieran un cambio en el esquema de su terapia. Esto representa un ejemplo de que resulta necesario recalcar a los pacientes la necesidad de informar al equipo de salud todas las complicaciones o molestias que se puedan presentar con el uso de los fármacos, para que así se pueda establecer un canal de retroalimentación más expedito y que juntos puedan evaluar la necesidad de cambios que favorezcan la adherencia, la comodidad y el bienestar del paciente.

Para limitar las molestias que se presentaban ante el uso de los fármacos los pacientes hicieron mención de variadas estrategias, pero muchas de estas corresponden a comportamientos de auto-aprendizaje, llevándolos a cabo de forma personal. No encontramos que sean cosas que se conversen entre ellos o que se las hayan indicado en el servicio, lo que les permitiría partir con una base para enfrentar estos problemas desde el principio.

Se destaca que, entre las dificultades que pueden tener los pacientes a la hora de tomar sus medicamentos, está el factor de la misma discriminación que puede causar el tomar la medicación en público, llevando a que se puedan producir faltas a la adherencia por no saber controlar esta situación.

Los horarios fijados por los pacientes para hacer uso de los fármacos es algo que ellos mismos acomodan, de acuerdo a la flexibilidad que le otorga el facultativo al momento de informarles el esquema que tienen que seguir. Esto representa una facilidad para ellos, ya que hacen mención de que a causa de esta flexibilidad se adecúan fácilmente a sus actividades diarias. Pero aquellos pacientes que han presentado incomodidades mayores,

que los llevan a quedar indispuestos con el uso de los medicamentos, lo que afecta en su desempeño diario. Es con ellos que se deben discutir y consensuar las posibilidades de los horarios a los que se pueden tomar los fármacos.

La reacción de los pacientes cuando se les ha olvidado tomar alguno de los medicamentos es la de esperar a la siguiente hora que se debe hacer uso de estos. Sería recomendable hacer un estudio para diseñar e implementar un algoritmo que ayude a los pacientes a determinar cuál decisión es más adecuada para el caso puntual, en base al tiempo que ha transcurrido desde la hora en la que deberían haber tomado el medicamento hasta el momento en el que se percatan del olvido.

Como fue mencionado previamente, en el grupo de entrevistados no se presentaron pacientes que tuvieran problemas con otras enfermedades así como tampoco se presentaban dificultades importantes con el uso de los fármacos, es más, ellos se mostraban bastante conformes con la calidad de vida que llevan, junto con el uso de los medicamentos y no sienten que hoy en día signifiquen un problema para ellos, ya que saben que de su uso depende la mantención de su salud.

Del relato de las experiencias con los medicamentos se pueden extraer datos que ayudan a comprender las incomodidades o necesidades que viven los pacientes, respecto del uso de los fármacos. También se logra obtener información útil para guiar a nuevos pacientes que ingresan al programa para que, mediante explicaciones y recomendaciones, puedan prever y subsanar las dificultades que plantea la adherencia.

6.3.2.- FACTORES RELACIONADOS CON EL PACIENTE Y SU ENTORNO

6.3.2.1.- AUTOMEDICACIÓN, MEDICAMENTOS NATURALES Y TERAPIAS ALTERNATIVAS

A modo general, tanto la automedicación como la polifarmacia involucran un riesgo para las personas, puesto que en general estas no cuentan con la información suficiente para el uso adecuado, o no saben los riesgos que involucran en cada caso particular, los diferentes medicamentos que podrían utilizar y combinar. Sumado a esto está que la estructura del sistema de gestión de las farmacias, tanto comunitarias como asistenciales, impiden muchas veces la entrega oportuna de esta información, mientras que los pacientes raras veces la solicitan ya que no imaginan las implicancias que pueden existir en el uso de los diferentes fármacos.

Las interacciones más comunes para medicamentos VIH están relacionadas con el metabolismo hepático, causando variaciones en los niveles plasmáticos, tanto de las drogas ARV o del medicamento en cuestión, pudiendo causar salidas de los márgenes terapéuticos de cualquiera de los medicamentos involucrados o ambos.

Un caso importante para tener en cuenta es el de las mujeres que se encuentran en terapia con anticonceptivos hormonales, puesto que se puede producir variaciones de los niveles plasmáticos de las hormonas que contienen las diferentes formulaciones, puesto que se pueden producir interacciones que, a diferencia del caso expuesto de los pacientes transgénero que se automedican terapias hormonales, pueden tener importantes repercusiones como son un embarazo no programado, unido a los riesgos farmacológicos que esto puede implicar para el caso, así como el riesgo de transmisión vertical del VIH. Esto se toma desde el punto de vista de la automedicación, debido a que

se puede dar que las mujeres inicien sus terapias anticonceptivas de forma autónoma sin estar al tanto de las nuevas condiciones de interacciones. Además, desde el punto de vista comercial, estos medicamentos aludidos se tratan de terapias normalmente usadas por algunas personas, por lo que en las farmacias suelen despacharlos sin la necesidad de presentar receta.

Se puede agregar que muchos de los pacientes entrevistados se consideran como malos consumidores de fármacos, la mayoría indicó que esto era así tanto desde antes de su diagnóstico así como después del mismo, incluso de los de venta menos restringida.

Para el caso de los pacientes con VIH se debe hacer una exhaustiva educación y explicación acerca de los fármacos que no pueden usar, puesto que su terapia fácilmente puede interaccionar con muchos fármacos de venta menos restringida o venta libre, pueden caer en una interacción medicamentosa la que puede tener diversos resultados para el usuario.

Un elemento profundamente arraigado en la mente de muchas personas es la idea de que las plantas, y los medicamentos obtenidos en base a extractos de sustancias naturales, son inocuos para el organismo y que presentan claras alternativas frente a la medicina convencional o alopática. Al igual que en el caso anterior, entre los pacientes entrevistados no se aprecia una tendencia marcada al uso de este tipo de medicina, atribuyendo gran importancia a seguir las recomendaciones entregadas por el equipo de salud a cargo de su caso, así como el evitar el uso de mayor cantidad de fármacos que compliquen sus esquemas, ya que les resulta incómodo e innecesario⁽⁵⁰⁾.

Algunas de las personas viviendo con VIH/SIDA utilizan terapias alternativas para promover su salud y prevenir las enfermedades concomitantes. La mayoría de las personas que la usan (refiriéndonos a la generalidad de la población, no solo a los pacientes objetivo) manifiestan aburrimiento con las terapias convencionales, que perciben han tenido una eficacia mediocre o intermedia, o a las que se les ha sumado efectos secundarios o riesgos significativos. Otra razón es la existencia de una terapia convencional que adolece de apoyo emocional o espiritual ⁽⁵¹⁾

No se puede dejar de lado las creencias que tienen los pacientes al momento de enfrentarse a su terapia, puesto que estas pueden jugar un papel muy importante en lo que se refiere a la evolución de su enfermedad y el estado general del organismo, pudiendo actuar, ya sea como efecto placebo o simplemente entregando tranquilidad y con ello ayudando al control global de la enfermedad y disminuir su impacto en la vida personal del paciente, mejorando la percepción de la calidad de vida en el ámbito físico, psicosocial y espiritual. Se ha demostrado que el sentirse en paz se relaciona con una disminución del cortisol ⁽⁵¹⁾.

Esto se ve reflejado en el caso de unos pacientes que practican terapias alternativas como son el reiki, el biomagnetismo y/o la meditación. Prácticas, que si bien no están documentadas oficialmente como efectivas para este caso, si ayudan y apoyan emocionalmente al paciente permitiendo que se pueda apegar más al régimen terapéutico evitando la imposición única del régimen terapéutico convencional (alopático).

6.3.2.2.- RELACIÓN DEL PACIENTE CON LA ENFERMEDAD, LA TERAPIA Y SU ENTORNO SOCIAL

La experiencia de vivir con esta enfermedad puede resultar algo muy complejo de poder definir o explicar desde la perspectiva del paciente afectado, y como tal, esta situación tiene la capacidad de generar cambios en aspectos psicológicos en los pacientes que la padecen, y con esto se generan nuevas actitudes que pueden ayudar a superar, o por lo menos sobrellevar de mejor manera, la condición con la que viven. Esto se ve reflejado en algunas actitudes que pueden tener los pacientes al momento de hablar sobre su estado, en los relatos de experiencias que han tenido o que se comparan con el resto de las personas, ya sean sanas o que también estén pasando por la misma situación que ellos o al menos similar.

En los discursos de los pacientes se puede apreciar que les resulta muy fuerte el momento en el que tienen que iniciar la farmacoterapia, ya que se deben enfrentar a la realidad de vivir con esta enfermedad y tener que medicarse para mantenerla controlada. Puede resultar muy complejo sortear las constantes dificultades y estigmas que resultan de esta enfermedad y su tratamiento, por lo que sostener la adherencia a la terapia farmacológica puede transformarse en un desafío mayor, si es que el paciente no logra hacer frente a la adversidad que esta situación trae consigo. Además, a esto se le debe agregar las creencias populares sobre la terapia, el estigma social y la discriminación que rodea (o rodeaba) a la terapia y la enfermedad, llevando a que algunos pacientes deseen mantenerse ocultos o incógnitos evitando que otras personas los vean usar los medicamentos. Por lo que el apoyo que los pacientes deben recibir antes de iniciar su tratamiento es fundamental para que se puedan relacionar con sus medicamentos de mejor manera, y así tengan una buena adherencia en general.

6.3.2.3.- SUSTANCIAS DE CONSUMO Y ABUSO

Resulta importante destacar que para obtener esta información se debió llegar a un importante grado de confianza con los pacientes, ya que estos temas forman parte de la intimidad de los pacientes, por lo mismo es que esta información puede estar matizada por un velo de privacidad por parte de los pacientes.

Algunos comportamientos de los pacientes se ven modificados cuando se comparan los hábitos preexistentes al diagnóstico frente a los que presentan posterior a este. Estos cambios pueden ser inducidos por los consejos o solicitudes del propio equipo de salud, así como por decisiones propias y que van en directo beneficio de su salud.

En lo que se refiere a la planta de cannabis, esta posee reconocidos usos tanto lúdicos, como espirituales, así como también se están popularizando cada vez más los posibles usos terapéuticos. Para el caso del VIH posee propiedades que pueden ayudar a limitar los efectos de las náuseas, mareos que pueden producir los medicamentos, así como también se asocia mucho a la estimulación del apetito en estos pacientes o como paliativo al dolor neuropático^{(52) (53)}.

Según los relatos de los pacientes estos no consumen activamente ningún otro tipo de sustancia de abuso (salvo las mencionadas anteriormente como son el alcohol, el tabaco y el cannabis), pero no se puede afirmar que esto sea así dado a que el abuso de otras drogas puede estar siendo ocultado por ellos.

6.3.3.- FACTORES RELACIONADOS CON EL SERVICIO DE SALUD

6.3.3.1.- INFORMACIÓN

Para algunos pacientes resulta muy complejo no saber cómo abordar la gran cantidad de información que puede aparecer a través de internet, mientras que otros demuestran un total desinterés por indagar más allá de lo que le han informado en la unidad de infectología. La información que manejan los pacientes en general es básica, aunque muchos de ellos demuestran conocimiento sobre los cuidados básicos que deben tener.

Ejemplo de esto es que algunos pacientes expresan deseos de recibir más información referente a la enfermedad, su tratamiento y hábitos de vida como puede ser el consumo de alcohol. En este aspecto muchos de ellos informaron que en la unidad de infectología les han indicado que el consumo de alcohol se debe eliminar, pero al mismo tiempo algunos indican que de todas maneras continuarán con su consumo lúdico durante las fiestas y reuniones en las que puedan participar, puesto que éste forma parte habitual de una reunión social; además indican que “saben hasta donde pueden tomar”, dando a entender que no tienen puntos de referencia o límites claros que les indiquen una cantidad o un comportamiento determinado hacia el consumo, que a su vez se torna autolimitado bajo las experiencias que puedan tener con el mismo, por lo que resulta recomendable realizar charlas educativas, que aborden aspectos como el consumo de sustancias lúdicas, teniendo siempre en cuenta que, aunque se pretenda eliminar estas conductas de la vida de los pacientes, ellos se enfrentarán a estas opciones, y muy posiblemente consumirán estas sustancias, por lo que resultará más tranquilizante, tanto para ellos como para el equipo encargado de su salud, el saber qué hacer ante las diferentes posibilidades que se les pueda presentar (ejemplo: ¿qué hacer en caso de

perder el comprimido a causa de vómitos?, ¿cuánto tiempo es el mínimo que deberían esperar antes de beber alcohol después de haber ingerido sus medicamentos?, ¿cuáles medicamentos son incompatibles con alcohol?, ¿es recomendable mezclarlos con alimentos, cuáles fármacos?, etc.). Otros aspectos que los pacientes se mostraron interesados en conocer son los que refieren a los adelantos que presentan los actuales tratamientos con los que se cuentan.

Con esto se plantea la idea de preparar charlas para los interesados, en las que se les pueda explicar cómo funcionan los medicamentos y cómo este conocimiento los puede ayudar a controlar su enfermedad, puesto que a causa de la poca información que manejan, a nivel general, referente al tratamiento y pronóstico de esta enfermedad, se les hace muy fuerte y difícil a los nuevos pacientes enfrentar su nueva realidad, debido a que socialmente está asociado con la muerte a corto plazo, a pesar de que hoy en día, con la ayuda de los medicamentos, se puede lograr tener una vida casi completamente normal y extender mucho su expectativa de vida.

También hacen referencia a que la información que hoy en día se entrega a los pacientes y al público en general es muy básica, que se apoyan mucho en campañas de difusión que carecen de contenidos más profundos, postulando a los folletos como elementos obsoletos para la divulgación de información, por lo que resulta importante idear maneras con las cuales se puedan establecer mejores formas de entregar información y de manejar la gran cantidad que ya existe. Una idea que puede ser llevada a cabo es la creación de una página web dedicada a pacientes que se atienden en la unidad, en la que se aborden contenidos que surjan de las propias inquietudes de los pacientes, y que se

irán retroalimentando en el tiempo, permitiendo aclarar las dudas que les puedan surgir de forma puntual.

6.3.3.2.- UNIDAD DE FARMACIA

En la opinión de todos los pacientes entrevistados se puede apreciar que el paso mensual del retiro de fármacos es la situación que más complica a los pacientes, ya que los tiempos de espera son muy prolongados, la relación entre la cantidad de personal para la atención de la gran afluencia de público es muy baja, ya que en esta unidad se reúnen la totalidad de pacientes que se atienden y mantienen en tratamiento en el CAE. Esta gran afluencia de público es permanente, todos los días de la semana, por lo que resultaría útil para algunos pacientes que se pudieran entregar los fármacos en otros hospitales o unidades de farmacia fuera del CAE, para que con ello se pueda limitar el tiempo de espera. Mientras que una opción propuesta por un paciente, es que la entrega de los fármacos se realice en mayor cantidad para así cubrir por más tiempo de tratamiento, limitando con ello la necesidad de acercarse cada mes a retirarlos. Lo anterior se contrapone a: A) una necesidad de más espacio que surgiría en la unidad de farmacia, puesto que se debería solicitar mayor volumen de unidades, lo que implicaría un mayor espacio de almacenaje. B) Aumentaría la posibilidad de que los pacientes extravíen o confundan los medicamentos causando una clara pérdida de adherencia y un mayor gasto en la unidad a causa de esta situación.

Ante el problema con la situación descrita sobre el retiro de los fármacos por parte de terceras personas, es que los pacientes apelan a una ayuda casi personal de parte del funcionario que los atiende y eso se puede solucionar haciendo que los pacientes llenen una ficha con los datos de personas autorizadas por ellos, para que estas le hagan retiro

de sus fármacos en casos de emergencias y que al momento de presentarse solo deban presentar una identificación como su carnet de identidad.

Cabe mencionar que las filas especiales que se hacen para atender a los casos de pacientes pendientes de retiro de medicamentos, es la misma que para otros casos pendientes de otras enfermedades, no es que se haga una fila de atención especial para los pacientes VIH y sea algo muy rápido.

Algunas veces los pacientes pueden reclamar poca voluntad por parte de los funcionarios encargados de la atención al público, al no prestarles rápida solución a dudas puntuales que pueden presentar frente al servicio entregado o al uso de los medicamentos, pero también se debe tener en cuenta que los funcionarios están sometidos a una gran presión al tener que atender a un alto volumen de personas, que llegan cada día y que además tienen que hacerlo de acuerdo a un orden preestablecido por la entrega de los números de atención, todo esto unido a que ellos son la cara visible, en primera instancia, del hospital ante cualquier problema que surja a causa del funcionamiento del sistema, por lo que se puede comprender que ellos no tengan a veces la paciencia suficiente para poder atender las dudas fuera de turno de todos los pacientes. Una opción para subsanar este problema puede ser la instalación de un funcionario dedicado a la atención de consultas, que guíe a los pacientes que buscan información, permitiendo con ello que no se alteren los ritmos de atención de los pacientes que están retirando sus medicamentos, agilizando los trámites que tengan que hacer otros pacientes.

6.3.3.3.- ATENCIÓN GENERAL DE LOS PACIENTES

Como fue presentado en los resultados de esta investigación los pacientes se encuentran bastante satisfechos en general con el servicio que reciben en el CAE, pero aún así

existen elementos que merecen atención especial, como es la situación relatada en la que sospecha, fundada, de un paciente sobre datos sobre su enfermedad que fueron obtenidos por terceras personas, que pueden ser funcionarios del mismo hospital, lo que le ha causado perjuicios personales.

Este consultorio de especialidades cuenta con una infraestructura que permite la atención cómoda de los pacientes, entregando espacios apropiados para la espera y con servicios sanitarios que se mantienen en buenas condiciones, ayudando a que la atención de todas las personas se puedan hacer de forma ordenada y cómoda, pero la realidad que viven los mismos funcionarios de la unidad puede ser otra al ver limitado el espacio para almacenar las fichas clínicas y los fármacos en las unidades respectivas que fueron visitadas para la realización de este trabajo.

7.- CONCLUSION

Del análisis de los resultados es posible aproximarse a establecer cuáles pueden ser los factores que afectan sobre la adherencia de los pacientes que participaron de este estudio. Con base en ese análisis podemos hacernos una idea esquemática de estos, destacando ámbitos que son positivos y se deben mantener en el tiempo, o reforzarlos en aquellos casos que no se encuentren presentes, mientras que están aquellos sobre los que se debe trabajar con la intención de mejorar la adherencia de los pacientes, mientras que también están aquellos sobre los que podemos intentar limitar como son los efectos adversos y las incomodidades que algunos pacientes sufren al momento de usar los medicamentos:

Factores que facilitan la adherencia	Factores que dificultan la adherencia
Buena comunicación con los agentes de salud	Falta de información, guías y aclaración de dudas
Apoyo de parte del personal de la unidad de infectología	Cambios de los esquemas terapéuticos
Preocupación de parte del equipo de salud por el cumplimiento de las citaciones	Esquema involucran más de un tipo de fármaco
Entrega de ayuda para la estructuración de estrategias y ordenamiento de los horarios para la toma de los fármacos	Efectos adversos
Apoyo psicológico	Dificultades para tomar los medicamentos
Apoyo en la terapia de personas cercanas al paciente	Discriminación social y laboral
Interés de los pacientes por mantenerse en buen estado de salud	Saturación y demora en la entrega de medicamentos
Baja automedicación	Despacho de cantidades incompletas de los fármacos
Bajo consumo de sustancias lúdicas	
Buenas características de los espacios destinados a la atención de los pacientes	

Con esto se puede comprobar que los factores que se describen en la literatura consultada se condicen con los que se pueden encontrar en la realidad de los pacientes entrevistados⁽²⁵⁾.

Resulta difícil clasificar directamente cuales son los factores que favorecen o dificultan la adherencia de forma general para el grupo de pacientes entrevistados, ya que ellos pueden tener diferentes formas de ver en qué los afectan cada uno de los factores expuestos. Mientras que para algunos pacientes puede ser muy relevante el tener el apoyo de su familia, para otro paciente esto podría significar un problema ya que no desea que ellos se enteren, así como también están aquellos a los que les resulta indiferente el tener o no comunicación constante con el equipo de salud.

A uno de los aspectos que más interés se le debe entregar es a la información que reciben los pacientes desde las diferentes fuentes, puesto que en las dudas que ellos expresaron a lo largo de las entrevistas se pudo ver que con un poco de apoyo en este aspecto pueden mejorar mucho sus decisiones frente a situaciones diversas, como pueden ser la mezcla de los fármacos con alcohol, comidas, drogas de abuso, qué hacer en casos de olvidos o pérdidas de los medicamentos, qué comportamientos deben modificar en sus vidas o los cuidados que deben mantener tanto hacia ellos como hacia sus potenciales parejas. Algunos autores indican que para incrementar la adherencia terapéutica se debe partir de la instrucción y preparación del profesional de la salud para desarrollar comunicaciones persuasivas, efectivas y eficaces así como simplificar los regímenes⁽⁴⁷⁾.

ESTRATEGIAS PARA OPTIMIZAR LA ADHERENCIA

Las estrategias que optimizan la adherencia incluyen educación, diseño de esquema de TAR y manejo de efectos adversos, tratamiento de las comorbilidades, construcción de una buena relación paciente-equipo de salud, fortalecimiento de redes de soporte social y herramientas de apoyo. Las estrategias educativas son las más frecuentes y sencillas, pero la entrega de información se debe adecuar al nivel educacional y capacidad de comprensión del paciente y, además debe reforzarse por todos los profesionales del equipo y con material escrito y visual como cartillas.

La elección del esquema de TARV es muy importante para la adherencia. Hay evidencia de que esquemas de administración de una vez al día (QD) y con menor número de tabletas favorecen la adherencia. El manejo de los efectos secundarios y reacciones adversas de los medicamentos es especialmente relevante en los pacientes que inician TARV asintomáticos, pudiendo perder la motivación para adherir por lo que merecen la atención directa de un profesional farmacéutico dedicado a este aspecto.

Las redes de soporte social deben ser estimuladas e instruidas, incluyendo miembros de la familia o amistades, con el objetivo de que puedan apoyar al paciente en tomar sus medicamentos de manera correcta y constante. ^{(2) (33)}.

Así, para asegurar un mayor éxito en las terapias de los pacientes, el personal sanitario debe tomar en cuenta otros factores que rodean al hecho de vivir con VIH, que tienen consecuencias profundas en la construcción de la vida cotidiana y que producen una reestructuración en las costumbres y actividades del paciente, tratando siempre de compatibilizar su condición y su terapia. La actividad personal, familiar, social, laboral y económica, tienen una directa repercusión sobre su adherencia y los objetivos terapéuticos ^{(9) (12)}.

Es importante destacar que estudios de este tipo pueden ser realizados de forma más profunda, y por tanto más completos, si es que participan funcionarios de diferentes disciplinas que pertenezcan al equipo de atención a los pacientes, ya que de esta manera se tendrá acceso directo a la información clínica permitiendo un mejor diseño de la investigación.

8.- BIBLIOGRAFIA

1. Ministerio de Salud. 2011. Estrategia Nacional de Salud para el cumplimiento de los objetivos sanitarios de la década 2011-2020. 426 pp.
2. Ministerio de Salud. 2013. Guía clínica AUGE "Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida VIH/SIDA". Santiago. 214 pp.
3. Ministerio de Salud. Programa Nacional de VIH/SIDA e ITS. 2012. Informe Nacional sobre los progresos realizados en la aplicación del UNGASS Chile. Santiago. 302 pp.
4. Ministerio de salud. 2010. Guía clínica "Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida VIH/SIDA". Santiago. 132 pp.
5. Pérez A y Donoso E. 2008. Obstetricia. 3ra Ed. Mediterráneo Santiago Buenos Aires, Madrid. 1047 pp.
6. Ministerio de Salud. 2012. Informe Nacional "Evolución VIH SIDA, Chile 1984 - 2011". Santiago. 29 pp.
7. UNAIDS. Global Report. 2010. UNAIDS REPORT ON THE GLOBAL AIDS EPIDEMIC. Joint United Nations Program. Geneva 27, Switzerland. 364 pp.
8. Villa I y Vinaccia S. 2006. Adhesión terapéutica y variables psicológicas asociadas en pacientes con diagnóstico de VIH-SIDA. Rev. Psicología y Salud, Universidad Veracruzana. México. 16: 51-62.
9. Gordillo M. 2002. Counseling y VIH/SIDA: Consecuencias teóricas de un estudio empírico Rev. Española de Pedagogía, Universidad complutense. Madrid. 221: 67-82.

10. Wolff C, Alvarado R y Wolff M. 2010. Prevalencia, factores de riesgo y manejo de la depresión en pacientes con infección por VIH. *Rev Chilena de Infectología*. Chile. 27(1): 65-74.
11. Hoberg M y Col. 2008. Effects of depression and selective serotonin reuptake inhibitor use on adherence to Highly Active Antiretroviral Therapy and clinical outcomes in HIV-infected patients. *Rev. Epidemiology and Social Science*. Estados Unidos. 47: 384-390.
12. Marguiles S, Barber N y Recoder M. 2006. VIH-SIDA y "Adherencia" al tratamiento. *Enfoques y Perspectivas*. Antípoda, Revista de antropología y Arqueología. Colombia. 3: 281-300.
13. Marguiles S. 2010. Etiología y riesgo en la construcción clínica de la enfermedad VIH-SIDA. *Ensayo de antropología de la Medicina*. *Intersecciones en Antropología*. Argentina. 11: 215-225.
14. Flórez J, Armijo J y Mediavilla Á. 2008. *Farmacología Humana*. 5ta Ed. Ámsterdam, Elsevier Masson. País 1521 pp.
15. Moya Y, Bernal F, Rojas E y Barthel E. 2012. Seguimiento fármaco-terapéutico en pacientes ambulatorios con tratamiento anti-retroviral. *Rev. Chilena de Infectología*, Universidad de Valparaíso. Chile. 4: 412-419.
16. Jones G y Col. 2012. Understanding how adherence goals promote adherence behaviors: a repeated measure observational study with HIV seropositive patients. *Rev BMC Public Health*. Biomedical central public health. 12: 587 pp.

17. Remor E. 2002. Valoración de la adhesión al tratamiento antirretroviral en pacientes VIH+. Rev. Psicothema. Universidad Autónoma de Madrid. Madrid. 14: 262-267.
18. Moore R y col. 2005. An improvement in virologic response to highly active antiretroviral therapy in clinical practice from 1996 through 2002. Rev Clinical Science. Baltimore. 39: 195-198.
19. OMS. 2013. Consolidated guidelines on the use of antiretroviral drugs for treating and preventing HIV infection: recommendations for a public health approach. WHO, Department of HIV/AIDS. Switzerland. 272 pp.
20. Ortiz M y Ortiz E. 2007. Psicología de la salud: Una clave para comprender el fenómeno de la adherencia terapéutica. Rev. Médica de Chile, Universidad Mayor. Temuco. 135: 647-652.
21. Daigre M y Olivares P. Estudio de Tendencias del gasto en VIH/SIDA Chile 1999-2004. Ed. Atenas Ltda. Ministerio de Salud Comisión Nacional del SIDA. 92 pp.
22. Romero M, Palma I y Belmar C. 2010. Informe final de evaluación Programa Nacional y control del Virus de Inmunodeficiencia Humana/Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (VIH/SIDA) y de las Infecciones de Transmisión Sexual (ITS). Ministerio de salud. Santiago. Chile. 748 pp.
23. Téllez A. 2004. Prevención y adherencia: Dos claves para el enfrentamiento de las enfermedades crónicas. Rev Médica de Chile. Santiago. Chile. 132:1453-1455.

24. Nieuwkerk P y Oort F. 2005. Self-Reported Adherence to Antiretroviral Therapy for HIV-1 Infection and Virologic Treatment response: A Meta-Analysis. *Rev. Journal of acquired Immune Deficiency Syndromes*. 38(4): 445-448.
25. Polo R. 2008. Mejorar la adherencia al tratamiento antirretroviral. Recomendaciones de la SPNS/SEFH/GESIDA. Panel de Expertos de secretaría del Plan Nacional sobre el SIDA (SPNS), Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH) y Grupo de Estudio del SIDA (GESIDA). *Farmacia hospitalaria*. Madrid. España. 32(6): 349-357.
26. Peralta M y Carbajal P. 2008. Adherencia a tratamiento. *Rev. Centro Dermatológico Pascua*. Buenos Aires. 17(3): 84-88.
27. Siegel K, Schrimshaw E y Dean L. 1999. Symptom interpretation and medication adherence among late middle-age and older HIV-infected adults. *Rev Journal of Health and Psychology*. 4(2): 247-257.
28. Vassend O y Eskild A. 1998. Psychological distress, coping and disease progression in HIV positive homosexual men. *Rev J Healt Psychol*. 3(2): 243-257.
29. Bower J y col. 1998. Cognitive processing, discovery of meaning CD4 decline, and AIDS-related mortality among bereaved HIV-seropositive men. *Rev Journal of Consulting and clinical Psychology*. California, Los Angeles. 66(6): 979-986.
30. Sensky T, Leger C y Gilmour S. 1996. Psychosocial and cognitive factors associated with adherence to dietary and fluid restriction regimens by people on chronic haemodialysis. *Rev Psychotherapy Psychosomatic*. London, UK. 65(1): 36-42.

31. Gordillo V y Col. 1999. Sociodemographic and psychological variables influencing adherence to antiretroviral therapy. *Rev AIDS. Madrid, España.* 13: 1763-1769.
32. Duong M y Col. 2001. Evaluation of the patient medication Adherence Questionnaire as a tool for self-reported adherence assessment in HIV-infected patients on antiretroviral regimens. *Rev HIV clinical trials.* 2(2): 128-135.
33. Ferrer V. 1995. "Adherencia a" o "cumplimiento de" prescripciones terapéuticas y de salud: concepto y factores psicosociales implicados. *Rev. de Psicología de la Salud.* 7(1): 35-61.
34. Florenzano R. 1995. *Familia y Salud de los Jóvenes.* Ediciones Universidad Católica. Santiago de Chile. pp. 39-43, 73-77.
35. Metha S, Moore R y Graham N. 1997. Potential factors affecting adherence with HIV therapy. *Rev AIDS.* 11(14): 1665-1670.
36. Rodríguez R. 1998. Virological failure and adherence to antiretroviral therapy in HIV-infected patients. *Rev. AIDS.* 12(9): 1112-1123.
37. Méndez J y Santos I. 2000. *Psiquiatría y SIDA "efectos adversos neuropsiquiátricos de los fármacos antirretrovirales y otros fármacos utilizados pacientes con serología positiva para VIH.* [En línea] *Psiquiatría y SIDA.* (Página visitada el 18 de Agosto de 2014). http://www.psiquiatria.com/congreso_old/mesas/mesa30/conferencias/30_ci_b.htm.
38. Van Mannen J. 1983. *Qualitative Methods.* Londres Sage, *Science Quarterly.* 24: 247-268.

39. Ibañez J. 2002. Sobre la Metodología Cualitativa. Rev Española Salud Pública. 76: 373-380.
40. Denzin N y Lincon Y. 1994. Handbook of Qualitative Research. 3ra. Londres: Sage Publications.
41. Mallimaci F y Gimenez B. 2006. "Historia de vida Métodos Biográficos" en Vasilachis, I. Coord. Estrategias de investigación cuantitativa. Barcelona: Gedisa. 175-212 pp.
42. Sánchez F. 2008. Métodos de Investigación Cualitativa. Editorial Save Creative. 5-25 pp.
43. Taylor S y Bogdan R. 2000. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. 3ra Ed. Ediciones Paidós. Barcelona, España. 301 pp.
44. Glaser B y Strauss A. 1967. The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research. Aldine Publishing Company. New York. 45-77 pp.
45. Robinson W. 1951. The logical Structure of analytic Induction. American Sociological Review. 812-818 pp.
46. Strauss A y Corbin J. 2002. Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar una teoría fundamentada. Editorial Universidad de Antioquia. Colombia. 335 pp.
47. Ginarte Y. 2001. La Adherencia terapéutica. Revista Cubana de Medicina General. Habana, Cuba. 17(5): 502-505

48. Cabañeros, J. García Cueto, E. Lozano L., M. 2003. Efecto de la deseabilidad social en preguntas sobre temas comprometidos. IX Conferencia Española de Biometría. España.
- 49.- OMS; Adherencia a los Tratamientos a Largo Plazo: Pruebas Para La Acción. 2004. Organización Mundial de la Salud (OMS)
- 50.- Vásquez H.M. Hurtado G. MF. Blanco J.R. 2008. Influencia de la medicina alternativa en el tratamiento antirretroviral de gran actividad. Rev. Farmacia Hospitalaria. Ed. Elsevier. vol 1. N° 33. pp 31-36
- 51.- Bravo G. V, Valdevenito C. F. y cols. (2009) Terapias Complementarias y Alternativas en VIH/SIDA. Rev. Ciencia y Enfermería. 15(2). Pp. 115-122.
- 52.- Ellis J. R. Topperoff W. y cols. 2008. Smoked Medicinal Cannabis for Neuropathic Pain in HIV: A Randomized, Crossover Clinical Trial. Neuropsychopharmacology. Vol. 3. N° 34.
- 53.- Haney M, Foltin RW y cols.2007. Dronabinol and marijuana in HIV-positive marijuana smokers. Caloric intake, mood, and sleep. Journal Acquir Immune Deficiency Syndrom. N°45 vol. 5 pp.: 545-554.
54. Varela M, 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. Colombia. 11(2): 101-113.
55. Emerson R. 1983. Contemporary Field Research. A collection of Reading. Universidad de California. Los Angeles. Boston: Little & Brown, 1983.

9.- ANEXOS

9.1- ANEXO 1: INVITACIÓN DE PARTICIPACIÓN.

¡Invitación!**Te Invitamos a Participar en Nuestra Investigación...**

Si desea participar favor solicitar contactarse con Francisco Bartolozzi R. y entrevistarse en los siguientes lugares:

Lugar	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes
Unidad de cirugía y urología	08:00-09:00	08:00-09:00	08:00-09:00		08:00-11:00
Unidad de patología mamaria	15:00-16:45 (unidad de cirugía y urología)	15:00-16:45	14:30-16:45		14:00-15:45

¡Invitación!

Lo invitamos a participar de un trabajo investigativo...

Esta investigación se centra en conocer la experiencia de vivir su enfermedad y enfrentar el tratamiento en el día a día. Esto nos permitirá desarrollar, en el futuro, nuevas herramientas para ayudarle a mejorar su calidad de vida.

Para este fin necesitamos conocer su visión y experiencia mediante una entrevista personal, privada y estrictamente confidencial, de 15 minutos aproximadamente que se llevará a cabo en las dependencias del Consultorio de Atención de Especialidades del Hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar.

Si desea participar favor solicitar contactarse con Francisco Bartolozzi en la unidad de farmacia o en la oficina de atención de infectología.

Su ayuda puede abrir las puertas a una nueva manera de entender sus necesidades.

Muchas gracias.

9.2.- ANEXO 2: CONCENTIMIENTO INFORMADO

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estimado(a) paciente: _____

Lo invitamos a participar en un estudio que se titula "Identificación de factores que afectan la adherencia a la terapia antirretroviral en pacientes VIH que se atienden en el Hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar" cuyo objetivo es identificar las dificultades que rodean al tratamiento del VIH para así visualizar las necesidades que requieren cubrir o enfatizar en los factores que ayuden en su terapia, contribuyendo a que en el futuro se pueda mejorar la atención de los pacientes.

Su participación es completamente voluntaria y puede elegir ser o no parte del estudio. De igual forma, si usted acepta participar, pero luego desea retirarse del estudio, puede hacerlo en cualquier momento que estime conveniente, sin problemas, ni sanciones por parte de las autoridades del hospital.

Durante el estudio se harán entrevistas semiestructuradas a pacientes que se controlan en el Consultorio de atención de especialidades (CAE) o acuden a retirar su terapia en la Farmacia del CAE del Hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar. Sus datos serán identificados por medio de un código asignado por el equipo de investigación, de manera que toda la información recopilada al respecto será estrictamente confidencial. Así mismo se le solicitará la opción de efectuar una grabación de audio de la entrevista, que se efectuará solo bajo su consentimiento, con la finalidad de optimizar la recolección y utilización de la información entregada por usted.

Finalmente, es importante destacar que su participación es gratuita y ninguno de los miembros del equipo en este estudio recibirá dinero ni compensaciones por ello.

Formulario de consentimiento informado:

Yo, _____ con fecha _____ declaro que me ha sido leída y he leído la información proporcionada, he podido aclarar mis dudas y mis preguntas han sido contestadas satisfactoriamente. Autorizo voluntariamente para que se utilice la información solicitada anteriormente.

ACEPTO

RECHAZO

9.3.- ANEXO 3: ACUERDO DE CONFIDENCIALIDAD

CONVENIO DE CONFIDENCIALIDAD

El suscrito, Francisco Javier Eduardo Bartolozzi Ramos, RUT: 16.201.153-7, alumno tesista para optar al título de Químico Farmacéutico por la Universidad de Valparaíso, que efectuaré las entrevistas en el marco del proyecto *"Identificación de factores que afectan la adherencia a la terapia antirretroviral en pacientes VIH que se atienden en el Hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar"*, y el Profesor Dr. Juan Francisco Collao Vásquez RUT: 8.479.761-7 director del mismo proyecto, aceptamos en este acto las siguientes condiciones:

Confirmando que se me ha advertido explícitamente la prohibición de divulgar, utilizar o transferir información del proyecto mencionado. Dicha prohibición se mantendrá vigente durante el plazo de duración del proyecto e incluso después de que el mismo haya concluido. La mencionada confidencialidad se refiere a todo tipo de información individual recolectada durante mi desempeño. Los resultados del estudio sólo se darán a conocer en situaciones formales.

En tal virtud, acepto mantener en secreto dicha información bajo las condiciones expuestas.

X	X
Francisco Bartolozzi Ramos Tesista	Juan Francisco Collao Director de Tesis

Viña del Mar, ___ de _____ de 2013.

9.4.- ANEXO 4: GUÍA DE TÓPICOS

Guía de tópicos para la entrevista

1.- General:

- 1.1.- ¿Cómo se llama? (solo nombre de pila).
- 1.2.- ¿Qué edad tiene?
- 1.3.- ¿En qué ciudad vive?
- 1.4.- ¿A qué se dedica?
- 1.5.- ¿Terminó su enseñanza escolar? Si es así ¿ha estudiado algo más?
- 1.6.- ¿Vive con otras personas? ¿Cuántas?
- 1.7.- ¿Qué parentesco tienen con usted?
- 1.8.- ¿A qué se dedican?
- 1.9.- ¿Tienen alguna enfermedad?

2.- Sobre la enfermedad y su terapia:

- 2.1.- ¿Qué edad tenía cuando le diagnosticaron su enfermedad?
- 2.2.- ¿Sabe qué tratamiento está tomando ahora?
- 2.3.- ¿En qué horarios los tiene que tomar?
- 2.4.- ¿Sabe que fármacos está tomando y cuál es el objetivo que persiguen?
- 2.5.- ¿Qué es lo que conoce sobre su enfermedad y su terapia?
- 2.6.- ¿Cómo impacta la terapia en su esquema de vida, le ha producido problemas?
- 2.7.- ¿Cómo ha sobrellevado la enfermedad y los problemas que le causa la terapia?
- 2.8.- ¿Cómo se siente con el actual esquema terapéutico y cómo se ha adaptado a él?
- 2.9.- ¿Qué estrategias ha desarrollado para recordar la toma de los medicamentos?
- 2.10.- ¿Olvida tomar alguna vez tomar sus medicamentos? ¿Por qué? ¿Qué hace en esos casos?
- 2.11.- ¿Alguna vez ha sentido deseos de no tomar la medicación? ¿Por qué motivos?
- 2.12.- ¿Qué espera de la terapia?
- 2.13.- ¿Cómo ha impactado la enfermedad en su vida?

- 2.14.- ¿Ha vivido episodios de agravamiento de su enfermedad?
- 2.15.- ¿Por cuánto es el máximo tiempo que ha estado sin tomar la medicación?
- 2.16.- ¿Qué medicamentos toma frente a otros problemas de salud que ha tenido o sentido?
- 2.17.- ¿Toma algún medicamento extra a los que le han recetado en este servicio? ¿Cuáles y por qué motivos?
- 2.18.- ¿Consume algún tipo de droga de abuso? ¿Por qué motivos?

3.- Sobre el sistema de salud y el servicio:

- 3.1.- ¿Cada cuánto tiempo le realizan los controles?
- 3.2.- ¿Con cuántos profesionales de salud se atiende en el control de Salud? (enfermera, matrona, médico, QF, psicólogo, asistente social) ¿Cómo es la relación con ellos?
- 3.3.- ¿Ha asistido a todos sus controles? ¿Cuáles son los motivos que ha tenido para no asistir?
- 3.4.- ¿Cada cuánto tiempo tiene que venir a buscar sus medicamentos?
- 3.5.- ¿Alguna vez ha tenido algún inconveniente al momento de adquirir su terapia?
- 3.6.- ¿Alguna vez se ha encontrado con que no tengan los medicamentos que necesita? ¿Qué hace en esos casos?
- 3.7.- Desde su punto de vista ¿Cómo es el proceso de solicitar la medicación?
- 3.8.- ¿Cuánto es el tiempo de espera para pedir los medicamentos?
- 3.9.- Al momento de recibir la terapia ¿le entregan algún tipo de indicación o ayuda? ¿Siente que es necesario?
- 3.10.- ¿La ayuda y las explicaciones que le han otorgado cuando ha tenido dudas han sido satisfactorias?
- 3.11.- ¿Le han ayudado cuando ha tenido problemas por tomar la medicación?
- 3.12.- ¿Qué cree usted que hace falta para mejorar la atención?
- 3.13.- ¿Cuáles son los motivos, fuera del VIH, que lo hacen acercarse a buscar ayuda de salud?
- 3.14.- ¿Cómo considera que son los espacios físicos del hospital?
- 3.15.- ¿Cómo califica usted el servicio que se otorga en este hospital? ¿Cómo ha sido su experiencia como usuario?
- 3.16.- ¿Qué espera del servicio de salud?

9.5.- ANEXO 5: EJEMPLO DE ENTREVISTA

E: antes que todo le quería consultar su nombre

P: Oscar X

E: Don Oscar... no, si es para poder comunicarme con usted de manera más fluida

P: Oscar

E: Don Oscar cuénteme, entonces, usted ¿Qué edad tiene?

P: 51

E: 51 años

P: voy a cumplir

E: ya ok, déjeme anotar la información... nombre: Oscar me dijo, edad 51... ¿dónde vive, en qué ciudad?

P: viña del mar

E: en viña del mar... ¿su actividad?

P: comerciante

E: comerciante... ¿a qué edad le diagnosticaron esta enfermedad?

P: ...2 años atrás, 49

E: a los 49 años... ¿su nivel de estudios?

P: ... eeee... tengo universidad pero no los he terminado, 2 años y medio

E: superior incompleta

P: superior incompleta, exacto

E: usted ¿sabe en qué terapia se encuentra actualmente?

P: la terapiaaaa... eee... no, no lo tengo claro

E: ¿no?, el nombre de los fármacos por ejemplo

P: ¡ah!, eso lo ando trayendo

E: no, pero no... más allá de eso me interesa saber si usted se los sabe, si usted está consciente de su terapia

P: ¡ah!, estoy tomando el Stocrin y... ay, no me acuerdo del otro... Stocrin y Maxivir

E: Stocrin y Maxivir... ahora, en lo que se refiere a sus datos familiares ¿con cuánta gente vive usted?

P: actualmente solo

E: solo

P: uhum...

E: ¿hace cuánto tiempo esto aproximadamente?

P: ¿Qué estoy viviendo solo?

E: si

P: eee (piensa y saca cuentas)... ocho años

E: ¿8 años?

P: 8 años

E: ya, ok... ah ya, entonces... me ahorro bastante en ese asunto (risas)... ahora yendo a la entrevista propiamente tal: su nombre ya lo tengo, su edad, la ciudad, a qué se dedica, la educación, vivienda, parentesco no, no va, a qué se dedican estas personas no va, y si tienen alguna enfermedad no va... ¿por qué decidió, usted, vivir solo? En eseee, porque a lo que me refiero, ahora su condición puede requerir un poco más de acompañamiento...

P: ¿por qué me dediqué a vivir solo? Por la misma condición mía

E: pero usted me dice que vive solo hace 8 años

P: ah! No, no no, espere, me estoy...

E: su condición de pareja

P: yo llegué aquí a viña hace 7 años, acá vivo solo, pero anteriormente vivía en Temuco y ante... soy oriundo de Concepción, ahí vive toda mi familia, y desde Concepción me fui a los 18 años a Temuco, seguí estudiando, empecé a trabajar y desde los 18 años vivo solo

E: uhummm, ya, ya, ya

P: y vivo solo por mi condición, yo soy, eee, gay

E: si

P: ¿ya? Y bueno, para que esta situación, mí situación no afectara a mi familia, o sea, no le dijera a ellos

E: o sea, es un tema familiar

P: familiar

E: ya, ya ok. Ya, entonces, ahora yendo más directo a lo que se refiere a la terapia, usted me mencionó que tenía 49 años al momento del diagnóstico... una pregunta igual más personal ¿usted sabe, está consciente de... de la, del medio de infección?

P: si, por supuesto que si

E: ¿Si?

P: si

E: ¿fue por relación sexual?

P: si, relación sexual, si... creo, supongo...

E: ¿por qué, qué otro medio puede sospechar?

P: es que por eso, no había tenido nunca transfusión de sangre o de otro, otro, otro medio ¿ya?

E: es lo corresponde

P: es lo que corresponde, eso

E: ya, ok. El tratamiento como tal ¿usted empezó su tratamiento apenas lo diagnosticaron, a los 49 años?

P: si, exacto

E: o ¿tal vez después?

P: no, no

E: ¿Si?

P: si, si

E: lo diagnosticaron e inició su tratamiento

P: si, lo inicié a los 4-5 meses, más menos, después de que diagnosticaron. Por qué, porque no quería, no quería partir con la terapia por comentario, por lo que produce, escuchas que de repente la terapia es esto, lo otro y lo otro...

E: y ¿cómo qué cosas has escuchado de la terapia?

P: que la terapia te hacía mal, que... que te costaba acostumbrarte, un montón de cosas ¿ya?, el organismo... el que te costaba acostumbrarte a los fármacos y todo eso

E: mmm, ya ok, ¿y usted decidió de manera personal aplazarlo en ese momento?

P: si, si. No quería tomarlo

E: y se puede saber ¿por qué en ese minuto era crítico aplazarlo?

P: porque creo de que, de que las personas con VIH y que no han partido con una terapia le tienen temor, en cierta medida, a eso por lo que te encuentras en internet, con información, con esto y con lo otro. Además, además creo que no estaba preparado todavía, en ese lapso, para partir con la terapia, acostumbrarte, siempre he sido sano, nunca he estado en algún tratamiento, nada, jamás ¿ya? Entonces tienes que asimilar, de repente, que vas a partir con 2, con 3 pastillas, no sé, en la mañana, en la tarde, todo el día y andarlas trayendo acá y ese proceso, creo que, necesita un cierto, un cierto tiempo para decir ¡ya, ok voy!

E: a aceptarlo

P: claro, aceptarlo

E: ya, ya ok, lo entiendo. Ahora, el tratamiento que usted está, en este minuto, tomando se lo sabe, me acaba de mencionar que es el Stocrin y el Maxivir ¿ya?, ¿hace cuánto tiempo que usted está con este tratamiento?

P: un año 3 meses

E: ¿con los mismos medicamentos?

P: si

E: ya

P: y partí... el primer año partí con... aparte de esos, partí con, ¡chuta!, no me acuerdo el nombre que era... una pastilla pan-tri-mazol... ¿para los hongos?

E: ¿clotrimazol?

P: no, es parecido pero no me acuerdo el nombre

E: si, porque clotrimazol es pomada

P: es otro, pero es parecido

E: ¿fluconazol?

P: ¡chuta!, no me acuerdo el nombre

E: no se preocupe, no se estrese

P: y, esa la estuve tomando, bueno, aparte de estas dos más esa, durante 1 año, y en diciembre la doctora me quitó esa pastilla

E: ah ya, pero en lo que se refiere al Stocrin y a Maxivir han sido desde el principio

P: exacto, si

E: ah!, desde el principio, ya ok, si, porque lo otro es para atender otra... para atender una situación alemana al VIH, no al VIH propiamente tal

P: si, exacto

E: ahora, usted ¿tiene alguna otra enfermedad?, no sé, digamos hipertensión, algo cardiaco, diabetes

P: que yo sepa no...

E: ¿nada más que usted esté diagnosticado y que esté bajo tratamiento?

P: no

E: ¿no?

P: no

E: no, eso es importante saberlo. ¿En qué horarios tiene que tomar usted estos medicamentos?

P: a las 10 de la mañana, emmm... a las 10 de la mañana y después a las 10 de la noche. A ver... a las 10 de la mañana... es que yo me, yo distingo las pastillas por el color... (Risa)

E: ya... no, y eso es sumamente importante, me interesa saber, de sobremanera, saber cómo ustedes se acuerdan, cómo discriminan

P: si, por el color, porque resulta que tú tienes 2 pastillas po', el Stocrin y la... Maxivir (mostrándome el frasco de maxivir), aquí, por ejemplo, ando trayendo las blanquitas que es el Maxivir ¿ya?, la Maxivir en la mañana, a las 10 de la mañana, que es esa (mostrándome la pastilla) ¿ya? Y otra a las 10 de la noche, cada 12 horas ¿ya?, junto con esta, el Stocrin

E: una a las 10 y otra a las 22 y a las 22 se toma el Stocrin

P: exacto, claro. De esta una en la mañana y una en la noche (señalando maxivir) y esa junto con esa (haciendo referencia a Stocrin) ¿ya?

E: ya, ya ok

P: y eso ha sido siempre, desde un principio

E: ¿y las distingue netamente por el color?

P: por el color, bueno, me sé los nombres pero las distingo por el color. La otra es naranja

E: ah, el Stocrin es anaranjado

P: es medio anaranjado y...

E: ah ya, eso impide un poco la confusión

P: exacto, si

E: ya ok...

P: y es más grande la pastilla

E: ya, físicamente es distinta

P: y como estoy todo el día trabajando, entonces siempre ando trayendo ese frasquito porque en la mañana, como me voy al trabajo en la mañana, me la tomo en el negocio la que me tengo que tomar en la mañana y ya en la noche estoy en la casa y en la casa tengo el otro...

E: ah, o sea, transporta una pastilla no más

P: exacto

E: y la otra está en la casa esperando

P: exacto

E: ya, y ante eso, si usted tuviera una situación de juntarse con amigos o la familia o, no sé, o algo así y le significara llegar más tarde a su casa ¿cómo lo hace con el tema del medicamento?

P: a veces me echo, cuando voy a...

E: se planifica

P: me, justamente, me planifico

E: ya ok, o sea, no está abierto a situaciones esporádicas

P: (entre risas) por lo general no. Ahora, es relativo, porque siempre a las once en punto o a las 10 de la mañana en punto, siempre de repente media hora o 10 minutos que sé yo, siempre va la pastilla. De repente, claro, a las 10 de la noche tengo que estar en la casa porque me tengo que tomar la pastilla, pero si me atraso media hora me la tomo igual

E: claro, lógico, lógico. Y en lo que se refiere a cuando usted se enfrenta al momento de tomarse el medicamento ¿usted algún, alguna estrategia para poder evitar algún, algún problema o algo así?

P: un problema ¿en qué sentido?

E: no sé, es que de repente hay pacientes que les puede producir nauseas, mareos

P: ah, en principio si, cuando partí con el medicamento, si, al principio fue... el primer mes

E: y ¿qué hacía?

P: nada, lo soportaba, por ejemplo, en la mañana me tomaba la pastilla, la blanquita que le mostraba, al medio día la otra para los hongos, y esa me producía muchas nauseas, muchas nauseas, y qué es lo que hacía, me tomaba un poco de agua mineral, un poco de bebida o una galleta, se me quitaba y me volvía a tomar... a la media hora, a la hora se me producía lo mismo... así, estaba con un sorbo de agua, un sorbo de, una galleta o algo así para...

E: ah, pero ese mareo se lo producía la pastilla fluconazol

P: por la del medio día justamente, que era para los hongos

E: pero así, así, el Maxivir o el Stocrin ¿no?

P: y lo otro que en la noche, cuando me tomaba el Stocrin, mmm sí, esa me producía mareos más que náuseas ¿ya?, pero eso fue durante un mes. Yo creo que mientras tu organismo se va acostumbrando

E: se adapta

P: claro, un mes, un mes y medio que fue más o menos un poquito, por llamarlo así, caótico ¿ya?, caótico en cuanto a mi organismo para acostumbrarme. Pero como ya había leído y sabía de que, ¡ah! bueno, yo me había formado un concepto de que era caótico, por eso de que no, no quería tomar, partir con los medicamentos, y no es tan así...

E: generó como un rechazo a la terapia, un poco, al principio

P: al principio ¿ya?, y no es tan así, o sea, yo creo de que, para cualquier enfermedad donde tú tienes que partir con algún medicamento, por supuesto que vas a sentir algo extraño de tu organismo hacia el medicamento, y ¡Sí!, el primer mes fue como ¡extraño! o sea, mareado, me acostaba, a ver, la primera semana me fui a dormir en la noche y a las 2 horas desperté y totalmente mareado, es decir, era como si estuviera borracho

E: que desagradable

P: y me levanté al baño, tenía un poco de náusea pero no vomité, nada y... y bueno, ese fue el proceso...

E: la pesadez física, y ¿usted recuerda cuánto duraban estas ventanas de incomodidad, de mareos, de náuseas?

P: por lo general, mientras estaba durmiendo, 2, 3 horas, en las noches, cuando me tomaba las pastillas, las náuseas eran más por la pastilla que me tomaba al medio día, eso es lo que sentía, y se me quitaba durante la tarde mientras iba comiéndome una galleta o me tomaba un poco de agua ¿ya?

E: ¡ah ya!

P: lo que si ¿sabes tú?, y yo conversaba la otra vez con la niña que nos atiende ahí, lo que produce es mucho, hasta ahora, muchos sueños, no de dormir, de soñar

E: no, si sí, imágenes

P: y tú pareces que estuvieras despierto y que no duermes y sueñas todas las noches

E: muy lúcidos los sueños

P: si, es decir, yo, por ejemplo, emmm... no sé po', anoche duran... anoche, me fui a dormir... yo me agrego, me tomo una pastilla, un Tensodox (ciclobenzaprina) ¿ya?, que es un relajante muscular suavecito y con eso... creo que mi organismo lo tengo, entre comillas, medio acostumbrado porque me tengo que tomar la pastilla y duermo pof!, a las 23:30 apagué el

televisor, me dormí, y me dormí y no siento nada, nada, nada, nada, y eso ocurre durante 3 horas más menos, donde tú te duermes y no sientes nada puede pasar...

E: un sueño profundo

P: profundo, puede pasar un elefante por encima tuyo y no despiertas, y después de ese despertar, eeemmm, dices "es temprano, puedes seguir durmiendo" y ahí es donde empiezas a soñar ¿ya? A soñar, y sueñas y parece que no durmieras ¿ya?

E: ¡muy vivido, muy vivido!

P: muy, muy, muy lúcido, te acuerdas del sueño, te acuerdas de todo, y...

E: ¿y son agradables o desagradables?

P: uno se acostumbra, al principio es un poco desagradable ¿por qué?, porque tú crees que no, que no, no has dormido, entonces "¡chuta, me toca trabajar, me toca estar todo el día y voy a andar cansado!" y ¡no!, no es eso ¿ya?, porque has dormido, es porque tú crees que no has dormido por el sueño ¿ya? Y te produce también bastante excitación, sueños sexuales

E: ¿Sí?

P: si

E: ya ok, o sea, en ese momento pueden ser sueños bastante agradables

P: ¡ec!... claro, puede ser, pero por lo general, al menos, a mí por lo general son más sueños de la familia, son más sueños de retroceso, de mi infancia, deeee... cuando era niño, de cosas así más que lo otro

E: ya, que bueno porque si no, de repente le puede generar un rechazo a dormir incluso. Hay gente que puede tener malos sueños y no quiere irse a dormir

P: y yo no he ido, no he ido, yo creo, el primer mes me era, me era un poco... me empezó a producir eso... un poco de rechazo, ¿por qué?, porque "¡pucha!, me quiero ir a dormir porque tengo que trabajar y tengo que laborar mañana y tengo que estar todo el día, pero no quiero, no quiero, no quiero despertarme a las 3 de la mañana y soñar, y empezar a soñar. Pero al final tú lo empiezas a asimilar y, y ya no, ya...

E: ¿no ha necesitado combatir a ese... no lo ve como un problema?

P: no, para nada, ya acostumbrado a ver. Sé de que a las 4 de la mañana me voy a despertar y me voy a poner a soñar (rizas), no sé que voy a soñar ahora pero no importa, sé que voy a soñar

E: y esto se da ¿desde que... inició la terapia?

P: si

E: ¿Sí?, pero, obviamente ¿usted no había tenido episodios así, como que pudiéramos atribuirlos a que era inherente a su persona?

P: no

E: ¿no?

P: nunca

E: empezó la terapia y empezaron los sueños extraños

P: sí, sí, sí

E: ¿nunca le ha hecho mención de esto al médico?

P: ... no, un día conversábamos con la, con la otra niña que, creo que está de vacaciones la que nos controla ¿ya?, una señora, y me comentaba lo mismo, que los chicos le comentaban a ella que de repente muchos, muchos sueños sexuales. Yo decía "¡no, yo, a lo mejor por mi edad, no tantos sueños sexuales!" (entre risas), pero si sueño todos los días, todas las noches, es todas las noches ¡ah!, es todas las noches y no es que tú sueñes hoy día, tengas un sueño hoy día y pase una semana, no, es todas las noches

E: ya, forma parte de su rutina de sueño

P: ¿y sabes?, es por el medicamento, y yo lo he comprobado ¿por qué?, porque en dos oportunidades... a ver, un día viajé, tuve que ir a Santiago ¿ya?, y no llevé la pastilla... la, creo que es el...

E: ¿el Maxivir es el que se toma 2 veces?

P: por el Stocrin, por el Stocrin

E: por el Stocrin una vez

P: porque yo andaba trayendo la otra, una blanquita, el maxivir, estaba en Santiago y no tenía la otra y no me la pude tomar, un día viernes o sábado creo que fue, no sé, bueno da lo mismo el día, y me tomé el Maxivir y el Stocrin no, y no ocurrió nada, no soñé durante la noche

E: tuvo un sueño parejo toda la noche ¿no es que se haya despertado y no haya dormido más?

P: no, dormí, dormí, dormí, dormí sin ningún problema

E: ¡ah!, mira

P: y eso ocurrió en una... en dos... en dos oportunidades, en dos o tres oportunidades. Yo he estado muy pendiente ¿por qué?, porque tú te conoces tan bien, yo me conozco tan bien mi, mi, mi organismo, mi físico, cómo reacciono, o sea... ¿me entiende?, entonces sabes ya ¡ah, esto es por esto, esto es por lo otro!

E: claro, claro. Ah, mire que bien que está logrando hacer una similitud

P: entonces tú, al final vas asimilando y, y, ¡claro!, te insisto, me costó más o menos un mes, acostumbrar mi organismo a los medicamentos pero ya ahora es normal

E: ¡que bueno!, ¡que bueno!, por otro lado, si ya sabe que esa es la situación, trate de repente de aprender una forma de meditación y a controlar esos sueños

P: es lo que he estado haciendo

E: ¡ah! ¿si, y le ha resultado?

P: si, si, poquito, no todo ¿por qué?, porque yo creo de que, eee, yo tengo un negocio, y el negocio, de repente, te produce un poco de preocupaciones entonces a veces te vas con eso eee... ¿me entiendes?, entonces... pero si se logra, se logra, se logra hacer cosa

E: ah!, que bueno, me alegro. Ya, ahora, retomando la entrevista...

P: si

E: ...eee, ¿usted sabe cuál es el objetivo que persiguen estos medicamentos que toma?

P: me imagino para sacar algo mucho más adecuado, mucho más, más, más ¿cómo te dijera?, que fuera mucho más eee... fácil de llevar, fácil de tomar, me imagino, de que fuera más emmm... no eficaz, ¿a ver?, cuál es la palabra para... quiero usar otra palabra... no la tengo en este momento... para la enfermedad, es decir emmm... mejore, por llamarlo así...

E: mejorar la enfermedad

P: mejorar, o mejorar el medicamento ¿creo?

E: o sea ¿se refiere a...? yo, lo que le pregunto: el objetivo que persiguen ¿si usted sabe el objetivo que persiguen?, ¿para qué se toman este medicamento?, ¿qué es lo que quieren hacer el equipo de salud con su cuerpo, por qué le están dando este medicamento?, ¿usted se ha hecho la pregunta, ha investigado o ha preguntado?

P: ¡ah!, no, por supuesto de que ¿para qué estoy con medicamentos? y ¿por qué?, por detener, por detener mi enfermedad, mantenerla en un rango en caso, en cuanto a las cargas virales, a los, a los, a todos... bicharracos, virus, no sé, cómo lo quieras llamar, donde se mantengan en un nivel de que tú puedas vivir y vivir relativamente bien entre comillas ¿ya?, y que es eso lo que yo he sentido... lo que he sentido... eee... en este año y meses que llevo tomando el medicamento

E: ya, ya, ¿usted se siente bien, entonces, tomando el... utilizando esta terapia?

P: me he sentido súper bien

E: ya, que bueno. Emmm, ahora, en lo que se refiere a la enfermedad y la terapia también ¿qué es lo que conoce usted?, ¿qué es lo que sabe? y ¿qué es la información que usted maneja tanto de la enfermedad como la información que usted maneja respecto de su terapia?, no sé, por ejemplo, respecto de la enfermedad me refiero... eee... usted sabe ¿cómo evoluciona la enfermedad?, con respecto a su terapia usted ¿sabe cuáles son los efectos adversos, por ejemplo, que pueden tener?, cosas así, ¿usted ha indagado ese aspecto?

P: si, he indagado, he indagado y bastante en internet, pero de repente te encuentras con tantas cosas que al final te enredas, te enredas y, en el caso mío al menos, me he ido solamente en lo

mío, muy individual, en cuanto a mi situación, es decir, los medicamentos me los tengo que tomar a esta hora, a esta hora, me he sentido súper bien, me tengo que cuidar por ABC motivo ¿por qué?, porque sé de que si mis defensas bajan mucho me puedo agarrar un resfriado, y al final te mueres de neumonitis o de neumonía o qué sé yo ¿ya?, eso lo tengo clarísimo ¿ya?, emmm, y, bueno trato de no llenarme mucho con la información que pueda estar a tú alrededor, emmm, ¿por qué? porque encuentras tanta información que entonces, en definitiva te enredas, te...

E: se hace difícil clasificar la útil y la que no, la que no me ataña en ese minuto

P: justamente, exacto, justamente, entonces... eso

E: ya, ya, y ¿no ha sentido de repente la necesidad de, dado que en internet nosotros podemos encontrar lo que queramos, pero al mismo tiempo podemos encontrar cosas que son verdad y otras que no necesariamente, no ha sentido la necesidad de preguntar a profesionales acá, quienes se dedican a atenderlo, acercarse y hacerle alguna consulta?, por ejemplo

P: es que no he tenido durante este mes, o sea, durante este año y meses que llevo, no he tenido la necesidad, eee, de preguntar, eee, específicamente por algo, es decir, a ver ¿por qué me pasa, si me estoy refiriendo a la enfermedad, a ver, por qué siento esto, por qué siento esto otro, por qué no lo he sentido ¿ya?, si estoy hablando de la enfermedad ¿ya?, o emmm... y creo, creo que voy a consultar cuando, cuando sienta algo que eso no debería ser. Pero por qué, yo trato de no anteponerme a las situaciones ¿ya?, es decir, esto es mi norte, esto tengo que hacer y esto... ¿ya?, no me enfermo antes de tiempo, a eso quiero, quiero...

E: no se pone el parche antes de la herida ¿podríamos decir?

P: no ponerme el parche antes de la herida. Y te insisto, porque sé de que estar tratando de llevar una vida relativamente bien, cuidándome, no debería pasar a mayores

E: ya, me parece excelente ese pensamiento, o sea, no se está generando preocupaciones innecesarias

P: innecesarias. De hecho, cuando vine la primera vez me ofrecieron psicólogo acá, emmm... no, no...

E: no lo siento necesario

P: no, no lo siento necesario, porque creo que uno tiene que asumir su responsabilidad en todo ámbito de cosas, y en cuanto a lo mío yo, desde cuando me fui de mi casa, a los 17 años, yo asumí, "a ver, tengo este camino, este y el otro, es decir, este camino es ser hétero, ser bisexual o ser gay". Hétero es: estar con una mujer, tener familia, tener hijo, que no lo siento mío. Bisexual es tener doble vida, no voy a esconderme en las faldas de una mujer y esconderme y producirle todo lo mío a hijos, si los tuviera, por mí cuento, no, por lo tanto este es mi camino, y si me decido por este camino que me costó montones, montones ¿ya?, cambiar todo lo de mi familia, irme lejos, no tener hijos, no tener... casarme, porque decidí este camino. Bueno, decidí este camino, algún día eeee, voy a morir solo, porque, tú, cuando tomas la decisión ¿ya?, este camino: voy a estar solo, no voy a tener hijos ¿ya?, esto te estoy hablando, yo tengo 50 años, 30 años atrás, ahora a lo mejor es mucho más abierto y ahora se están discutiendo más estos temas

E: ah, claro, tiene razón, yo lo veo como una relación

P: claro, 50 años atrás, o sea...

E: 30 años

P: 30 años atrás, y, ni dios lo quiera, me puedo agarrar el SIDA, porque en ese tiempo el SIDA era muerte segura

E: y aparte, socialmente demasiado estigmatizado

P: claro, justamente, hoy día no. Entonces esa fue mi decisión cuando tenía 18 años, 19 años, entonces, entonces... tú asumes, eso... tú asumes todo, todo ese conjunto de cosas, entonces, creo que cuando. Y fíjate de que yo siempre me he cuidado, siempre he sido muy cuidadoso en cuanto a la cuestión salud ¿ya?, emmm, en todo aspecto ¿ya?, en todo aspecto, muy cuidadoso, muy limpio, siempre he usado el preservativo y jamás pensé que me había infectado, y el año pasado por qué yo llegué donde el doctor Ahumada, a su consulta no al hospital, a su consulta porque eee, empecé en las piernas me empezaron a salir unos puntitos, así como unos hematomas y me dolían mucho. Fui donde el doctor y el doctor "no, nada", no, llegué a la clínica, estuve 3 días, día por medio en la clínica, de repente empezaba con fiebre en el trabajo, en la mañana me levantaba súper bien, al medio día con fiebre emmm, se me quitaba en la noche, muy extraño... eeee... 3 veces en la clínica durante una semana y no sabían por qué ¿ya? Exámenes y antes yo me había estado haciendo constantemente exámenes ¿por qué?, porque a mí me habían diagnosticado un tumor cerebral, muy pequeñito, que ahora ya no está, y tenía que estar tomando medicamentos, y por esos medicamentos en una oportunidad, estando en Temuco hace 7 años atrás, me lo dieron equivocado el sertralina, creo que era... eerrr... algo

E: algo, algo similar

P: en la farmacia era de 50mg me acuerdo y me dieron el de 100 y yo no me preocupé de eso y me lo tomé y me produjo una, un... lo que me diagnosticó el médico fue una eee... un colapso químico-hepático ¿ya?, llegué al hospital muerto ¿ya?, muerto, y empezaron los exámenes y todo, y qué sé yo, y tenía un envenenamiento a la sangre, luego lo, lo, lo... ¿cómo te dijera?, lo... los exámenes hepáticos como el gama, una cosa así, el...

E: sí, todo el perfil hepático que le dicen

P: todo el perfil hepático, me salía en 600, 700, en 800 así de alto

E: muy alterado...

P: y durante 6 meses los estuve que estar controlando para que, el médico quería ir viendo si iban bajando o no durante 6 meses, lo último, el último examen salió como...

E: bien

P: "como cabrito de 15" a mí me dijo el médico, y por lo tanto, yo siempre cuando me hacía algún examen de esos pedía el VIH, siempre ¿ya?, y bueno, y luego acá y empiezo con esas cosas medias extrañas y bueno, pedí exámenes y si dio positivo. Entonces, yo creo que eso en cierta

medida también me ayudó a... ¿a cómo te dijera?, a, a... cuando te ofrecieron un psicólogo o qué se yo “¿quiere un psicólogo para que lo, lo...?”, ¡no chao!, o sea, es tú responsabilidad, es decir, asume

E: usted está desde los 18 años preparado, o sea, ¿sabía que era una opción?, o sea, ¿era una posibilidad? Mejor dicho

P: si, si, si. Si, estaba preparado para eso y preparado para, de repente estirar la pata, como se dice, solo porque aquí es así y estoy preparado para eso

E: lo veo como una persona muy fuerte pero dentro de la... del apoyo social que usted puede tener acá en viña, donde está viviendo ahora ¿cuenta con un círculo cercano?...

P: no

E: me dice que vive solo. Está solo, solo, solo, y familiarmente a la distancia no tiene ya, por los años que han pasado ¿su familia sabe su condición?, ¿saben su situación de salud?

P: saben todo de mí todos mis hermanos, mi madre no. Mi madre no porque va a cumplir 80 años y mi, mi... y no es el caso que le diga porque no es el caso, ¿por qué?, porque mira, ayer estuvimos hablando por teléfono, cada 2 días nos comunicamos por teléfono y me llama y “¿cómo está mijito?, y qué se yo” y todo el cuento, la mamá siempre tiende a aferrarse cuando un hijo está lejos, con mayor razón cuando el hijo es gay, tiende a aferrarse más, entonces no quiero que mi mamá, estando yo acá y ella por allá, se aferre y sufra porque yo estoy lejos, más que por el hecho de que soy gay

E: ¿ella solamente está consciente de su condición sexual?

P: mi madre no, mis hermanos si

E: ya ok, ¿y su situación de salud, ellos están consientes?

P: si

E: ¿Sí?

P: una, mi hermana mayor

E: y ¿le da su apoyo?

P: si, por supuesto que sí

E: ya, eso es bastante importante, no estar tan, tan solo de repente

P: no, mi hermana mayor si sabe, para el resto estoy enfermo, tengo otra enfermedad, por ABC motivo

E: en caso de que se enteraran, ya ok

P: por ABC motivo y no aparece que se murió no más, así de simple. Claro, mi hermana mayor sabe todo, todo

E: ya, ya, tiene una cómplice

P: sí, sí, bueno, ella fue mi segunda mamá después de que yo me fui de mi casa ¿ya?

E: o sea que la relación es mucho más estrecha

P: es, ella es como mi mamá

E: qué bueno, que bueno. Ahora... emmm, como consulta personal: la terapia, el esquema de la terapia mejor dicho. Con el "esquema" de la terapia me refiero a las tomas del medicamento, a recordarlo, en los efectos posibles que puedan tener cada vez que los tome ¿cómo ha impactado esto en su vida, en su vida personal?, ¿le ha traído algún tipo de problema tal vez, el hecho de tener que tomarse el medicamento en frente de otras personas o estar en una reunión social?, ¿algo?

P: no, ningún problema. Al principio era acostumbrarme a los horarios ¿ya?, era saber que a esa hora tenía que tomarme los medicamentos y a la otra hora tenía que... pero eso fue cuestión de... a ver, el primer mes, después ya te, te adecúas, ya después lo haces automáticamente. Yo llego al trabajo en la mañana y automáticamente me preparo un jugo o un café, no sé, que se yo, y bajo, me voy al computador a trabajar y por una cuestión sin que... por inercia tú llegas, tomo el bolso y me tomo la pastilla, te acostumbras a tal punto que... en la noche igual

E: en este minuto ya no forma ningún, ningún problema el hecho de tomársela, como que se tomara una aspirina

P: exacto, exactamente, ningún problema. En la noche igual, en la noche yo llego, dejo el reloj a tal hora y las pastillas, después, a tal hora, estoy viendo televisión y pum, inconscientemente... estoy viendo televisión y me tomo las pastillas, un vaso de jugo

E: ni siquiera es necesario poner la alarma del celular, que muchos utilizan esa estrategia

P: sí, sí. Y cuando he estado en alguna reunión o alguna comida yo saco el frasco y me tomo la pastilla y ya, chao

E: ¡ah! ya. No ha interferido en su diario vivir

P: no, no, para nada ¿ya?

E: ah, qué bueno, qué bueno

P: ahora, si llegara a haber alguien en alguna reunión y me pregunta, bueno, es un medicamento cualquiera, no necesita que le dé una explicación, si no es una persona que... ¿me entiende?

E: claro

P: ¿no?, pero, no, no, no no no

E: ya ok, ahora, por, claramente por todo lo que hemos conversado un poco se me ha respondido un poco esta pregunta ¿cómo ha sobrellevado la enfermedad y los problemas que le causa la

terapia?, ¿ya?, por lo que he hemos conversado ya me doy cuenta que es un tema que lo tiene totalmente manejado y superado... ¿cómo se siente con el actual esquema que le han dado?

P: bien

E: ¿bien?, ¿no ha tenido problemas?, ¿ninguno?

P: absolutamente ninguno

E: no le gustaría tal vez... ¿usted ha pasado por otros esquemas de medicación?

P: ¿de?

E: de medicamentos, ¿ha pasado por otros esquemas?, me refiero, no sé, que tal vez le dieron en un principio una pastilla que se tomaba 3 veces al día...

P: no

E: o... siempre con esto mismo

P: si, si, siempre con lo mismo

E: ya, para recordar los medicamentos me mencionó que eran los colores ¿ya? Para recordar los medicamentos lo hace ya en forma automática, en un principio ¿cómo lo hacía?, en un principio, cuando se estaba recién acostumbrando

P: andaba con las cajas (risa)

E: ¿andaba con las cajas?

P: o con el frasco que trae el nombre (risa), y que me era complicado porque andaba con 3, ahora, como tú ves y te mostraba está en una "bion 3" una vitamina (risa)

E: ¡ah ya!, me parece, está totalmente camuflado, espectacular. Ahora ¿ha olvidado usted, alguna vez, tomar los medicamentos?

P: olvidado no... por alguna situación puntual ¿ya?, como le contaba delante, estando en Santiago que pensé qué me iba a regresar temprano y no me pude regresar ese día y me quedé, sí, un día... en dos, en dos oportunidades ¿ya?, pero más que nada el medicamento, el de la noche

E: el Stocrin

P: el Stocrin ¿ya?, en dos oportunidades. Lo demás ha sido siempre constante

E: ya, y esa situación, obviamente en ese minuto no fue manejable porque surgió en el minuto que no estaba el medicamento, pero más allá, en otras situaciones ¿no se le ha olvidado, por ejemplo, no sé, en año nuevo salió a bailar y se le olvidó no más?

P: no, no

E: ¿no?, ya ok, me parece muy bien. Ahora ¿alguna vez ha sentido deseos de dejar de tomar esta terapia?

P: en principio si, cuando ya... el primer mes, si, si

E: con todas las molestias que le causaba

P: en el primer mes, si, o los 2 primeros meses... ¡ahhh!, ¡ahhh!

E: un rechazo

P: si, porque se te produce un montón de cosas, es decir, te tienes que acostumbrar, tienes que tu organismo acostumbrar, te tienes que adecuar a horarios, emmm... todas esas adaptaciones que tienes que hacer y empezar a funcionar en base al medicamento te es complicado. Piensa que jamás he sido enfermo, nunca, nunca, excepto con esta cosita que ya no está (se refiere al tumor antes mencionado) y nada más, entonces, a lo mucho y ni siquiera, pero tarde, mar y nunca un resfriado donde me he tomado una aspirina y chao

E: lo normal

P: ¡exacto!, entonces te cuesta mucho, tienes que depender de un medicamento en la mañana, en ese tiempo, en la mañana, al medio día y en la noche pero después ya no, no, ya es parte mío ¿ya?, el medicamento es parte mío, entonces, por lo tanto, le comentaba delante, ya... estoy viendo televisión y tomo la pastilla

E: la mano sale sola para el lado

P: sí, si

E: ya, entonces "dejar de tomar la medicación" hoy en día superado

P: superado, exacto

E: ya. Ahora ¿qué es lo que espera usted de esta terapia?, una cosa es lo que usted sabe que es lo que hace, el objetivo, pero ¿qué esperaría usted de la terapia?

P: ¿qué es lo que espero?... que si en estos momentos estoy así porque me siento súper bien de salud, porque si en estos momentos me siento bien es: seguir sintiéndome bien así como estoy y tratar de durar lo más que pueda. Así de simple

E: ya, ese es el anhelo que usted mantiene con la terapia

P: claro, sí. Ah! asumiendo también, asumiendo que de repente, si no me cuido, no sé, en un año, en 5, no sé en cuántos años más ¡pum!, una neumonía y tiré la pata, y la quiero tirar al tiro

E: ya, sin hacer tanto alaraco (entre risas)

P: claro, no, no... para qué estar ocupando un lugar, darle el lugar a otro ya (risas), si

E: me parece, no, pero tiene que seguir cuidándose no más

P: si, está como base eso, de cuidarse

E: ahora, la pregunta es como más personal, de la enfermedad ¿usted cómo siente que ha impactado en su vida?, la enfermedad ¿ha sido muy duro el diagnóstico?

P: creo que no...

E: ¿no fue tan fuerte?

P: no, yo creo que, bueno, el primer... cuando me diagnosticaron me acuerdo de que fui a retirar los exámenes al laboratorio Aclin, el que está por ahí por libertad, y conversamos con la niña y todo y qué se yo, y ella fue muy simpática, se sienta y me dice que "tiene los ojos preciosos" y qué se yo, y yo ya "dígame luego no más" ¿ya?, "lo que tengo" porque uno lo sospecha ya en cierta medida, por los comentarios, te dicen si te vas a hacer un examen del VIH y te llaman al rato en la tarde es porque...

E: hay algo un poquito más que cobrarle el examen (entre risas)

P: hay algo en los resultados del examen... "Pero dígame luego no más". Si, después que salí de ahí ese día así "¡chuta, pah!, qué se yo, y... bueno insisto y vuelvo hacia atrás de que, de que yo cuando tomé este... este dije, este es mi camino... eso te ayuda montones. Eso me ayudó montones

E: eso es una convicción interna que usted ya tenía

P: exacto, entonces, bueno, hay que asumir y... ir al doctor, al médico y decir bueno y si tengo que partir con la terapia partimos. Entonces no me ha afectado mayormente

E: pero igual me deja un poco pasmado, me refiero a la fuerza interna que usted tiene, de que en el minuto en el que a usted le diagnosticaron algo que para la mayoría de la gente vendría siendo un mazazo... así, en la tarde usted ya estaba asumido y con toda la fortaleza necesaria, aceptando la situación.

P: si, si. Y sabes, yo creo de que, bueno, parte también una cuestión... parte desde una cuestión familiar, parte de una cuestión de niño... son muchos factores que, que, que, que se te apegan y te hacen ser fuerte en el sentido: yo empecé a trabajar a los 6-7 años y de ahí no he parado, mi papá era alcohólico y le sacaba la cresta a mi mamá y nosotros salíamos arrancando, salíamos todos a trabajar, mi mamá nos hacía pancito amasado y salíamos a vender a las casas y qué se yo, y mi mamá por otro lado a trabajar, entonces ese... esa situación se hace ver la vida desde otro punto de vista, ver la vida más dura, ver la vida que "no cualquier cosa te llega" ¿ya?, entonces yo creo que desde ahí a, ¿cuándo?, a ver yo dije tengo 16, 17, 18, 19 años y dije "estos son mis caminos y decido esto" es porque ya traes una base dura en tú forma de ser, entonces eso no quiere decir de que, de que si yo veo una abuelita que se cayó y, no sé, no me va a doler ¡no!, ¿ya?, y me duele esto, y me duele lo otro, y me duele lo otro

E: no deja de ser humano

P: exacto, y... en base a lo mío, a lo personal emmm, a ver, hay muchas cosas que las he enfrentado así ¿ya?, y ¡no! Creo que tuve un poquito más de temor cuando me diagnosticaron el

tumor al cerebro, creo que me dio mucho más temor eso ¿ya?... aquí estoy sonado y estaba viviendo en Temuco y... y en Temuco, tenía una disquería a una cuadra de mi casa y me encerré como 15 días en el departamento y no quería ir porque dije "con esto me muero" ¿ya? Me afectó mucho más eso que esto, ¿por qué?, no quería ir, me iba en la noche a buscar la plata al negocio para ir al otro día a depositarla al banco, pasaba a depositar la plata y me iba al departamento y me encerraba en el departamento, durante 15 días, sólo ¿ya?, y después de 15 días dije ¡no!, la vida continúa y hay que seguir, hay que empezar y... y bueno y... ¡y partí!

E: y podríamos decir que tal vez, ¿esta situación de salud que usted tuvo previamente con este tumor le enseñó esta fortaleza, también para el tema de salud que se le vino después que es esta enfermedad?

P: yo creo que en cierta medida sí, pero insisto, yo creo que lo que más me ayudó, me empujó es cuando yo tomé la decisión y dije "¡esto!", o sea, yo, si el día de mañana estire la pata y estoy solo es porque eso es lo que yo decidí, es porque yo dije "esto, esta y lo otro, esta es mi vida" ¿me entiende? Entonces, pucha, eso, como...

E: es su convicción

P: es tu convicción, es tu base, entonces eso me ayudó montón. Por supuesto de que también me ayudó, me ayudó en cierta medida cuando me diagnosticaron esto otro, lo del cerebro. Y también fijate que esto está superado, es decir, a mí me operaron... me operaron vía laser, tengo la misma operación, no sé si ha escuchado, la misma operación que le hicieron a la presidenta hace 10 años atrás, le encapsularon un tumor cerebral a ella, muy pequeñito, a mí me encapsularon ese tumor pequeñito ¿ya?, y fue de la noche a la mañana, yo decía "¡chuta! ¿cuánto me sale esto en plata? y qué se yo, y todo el cuento" esto hace cómo 10 años atrás más o menos, acaso un poquito más, y tengo unos primos médicos y me llama uno de mis primos que estaba en Santiago y me dice "sabes, estamos recibiendo unas máquinas en la... en la universidad ¿católica?, ¿sí, de Santiago?, en la clínica ¿ya?, pero estas máquinas ya están, simplemente son nuevas" o sea, en cierta media un conejillo de indias (risas). "-Oye, pero ¿cuánto sale? -¡no!, tienes que venir, tienes que tener, si tienes para el día cama, si son 2 días cama, es prácticamente ambulatorio pero 2 días cama y... -y ¡chuta!, déjame pensarlo- un día martes en la noche- déjame pensarlo, en 10 minutos más te llamo-" en 10 minutos más lo llamo y le digo "si ok, voy", el día miércoles estaba en Santiago con todos mis documentos y solo, no sabía nadie, ni siquiera mi hermana, yo llego a la clínica, estoy con Jorge, con mi primo y le digo, me dice "-bueno, hay que firmar- me dice- ¿quién autoriza?- -autorízalas tú porque yo estoy solo-"...

E: claro, y él era familiar

P: y me entré y... y desperté a los, como al rato después, y...

E: como si nada

P: como si nada. Y a las horas después, sí, me comuniqué por teléfono con una amiga, que sabía ella de Temuco, ni siquiera un familiar, una amiga, estando en Temuco ella, "-y ¿cómo estay? Qué se yo— bien y si se me cayeron las lágrimas porque en ese momento sentí estar con alguien, de que me dijera "pucha ¿estay bien?" y yo creo que esas cosas, esa valentía es la que te hace estar bien y darle

E: esa es la palabra que se me había ido, muy valiente de su parte, todas las situaciones que ha pasado

P: entonces, yo creo de que eso te ayuda mucho, te ayuda mucho en decir vamos, vamos, vamos, vamos, la vida la haces tú, el camino lo haces tú

E: ya, qué bueno, qué bueno, lo felicito realmente. Ahora, volviendo ¿ha vivido episodios de agravamiento de esta enfermedad, del VIH?

P: no, no

E: ¿no?, no ha tenido ningún...

P: por lo menos desde que partí con el... con los medicamentos nada

E: ya, no se le ha agravado nada

P: no

E: ¿por cuánto es el máximo tiempo que ha estado sin tomar la medicación?, me dijo que cuando fue a Santiago

P: un día sábado una vez... en 2 oportunidades

E: en dos oportunidades por un medicamento, que es un día porque equivale a las 24 horas

P: exacto, el Stocrin

E: ¿qué otros medicamentos toma frente a otros problemas de salud que ha tenido? Esto es una pregunta general, si se refría toma paracetamol, toma tapsin o para el dolor de estómago toma diaren, no sé

P: eee... bueno tomo la pastilla esa... el miorelax que pa' sentirme un poquito más tranquilo... el miorelax, derrepente siento aunque nunca me he resfriado, al menos desde que partí con el medicamento, la terapia, no he tenido resfriados, pero cuando creo que me voy a resfriar: un tapsin. Tapsin eee...

E: de estos sobrecitos calientes

P: si, si, un agüita de esas, de día, de noche ¿ya?, emmm... derrepente ibuprofeno ¿ya? ibuprofeno lo tomo ¿por qué?, porque el otro día estaba en el computador y, creo que porque estaba mal sentado, tenía un malestar acá en la espaldita y nada más ¿ya?

E: ya, ya, ok. El miorelax entonces y medicamentos comunes y corrientes

P: si, si

E: medicina natural tal vez, por ejemplo que le hayan recomendado alguien, que servía para, no sé po', para...

P: no, yo estuve tomando, antes que partiera con la terapia, mucho el... el... el gel de aloe vera que... era una botella que compraba que venía de estados unidos, lo vendían en la farmacia, el gel de aloe vera y el jugo de noni, lo tomé durante, tanto el gel como el jugo de noni, durante 2 años, 3 años ¿ya? y todos los días, en la mañana y en la noche

E: y nunca he sabido si a la gente le hace bien realmente

P: el jugo... fíjate que el gel de aloe vera me ordenó así mi metabolismo

E: ¿sí?

P: y yo lo notaba, a la semana... una cucharada mmm, una cucharada, y después ¿por qué empecé a tomar el jugo de noni?, por esto, pero más que por esto, por eso yo sabía, era por el colapso químico que había tenido ¿ya?

E: sí, por los antioxidantes

P: exacto, emmm... sí, con el jugo de noni sentí... me sentía bien, con mucha energía

E: vigoroso

P: sí, con mucha energía, aunque yo siempre, por ejemplo, he dormido 6-7 horas ¿ya?, y me despierto a las 7 de la mañana y me empiezo a desesperar, quiero estar ocupado, quiero estar trabajando ¿ya?, pero me sentía con mucha energía ¿ya?, con el jugo de noni. Eso es lo que he tomado en cuanto a cuestiones naturales

E: ya ya, me parece. Ahora, eee, para tratar la enfermedad como tal ¿usted toma algún medicamento extra, que no le hayan indicado en el servicio?

P: no

E: ¿no?, ¿nada más?

P: no

E: ¿consume algún tipo de droga de abuso?, digámoslo, tal vez en los términos legales, no sé, marihuana, cocaína, neopren... (risas)

P: (risas) no neopren es lo último, no, ninguno, no. Anduvo, de repente si me llevo a juntar con unos amigos que están con un pito de marihuana le doy unas piteadas de mono, de mono, pero no consumo

E: no, es que hay veces que entre los pacientes de VIH se da que pueden consumir marihuana para eliminar las nauseas, los mareos, cosas así

P: de hecho, lo había leído en internet y no, prefería un cigarro, fumo mucho

E: ¿sí?

P: sí, promedio una cajetilla de cigarro

E: ¿diaria?

P: diaria, fumo mucho

E: y ¿alcohol?

P: yo creo que lo normal el fin de semana, el día sábado, no todos

E: alcohol social

P: sí, uno, dos tragos, tres tragos ¿ya?, me estoy refiriendo a piscola por ejemplo ¿ya?, el día sábado, de repente en la semana cuando puede ser en alguna, en alguna comida, en alguna cena pero eso va ¿qué?, un pisco sour, no mucho ¿ya?. Al menos alcohol en estos 4 últimos años, acá, porque cuando estaba en Temuco ahí yo me disparaba, salía miércoles, jueves, viernes iba a la discoteque y ahí si tomaba alcohol ¿ya?, acá no, acá no.

E: pero esa rutina ya se acabó

P: claro, sí, sí, este... acá, durante los últimos 4 años, promedio el día sábado son 2-3 tragos ¿ya?, y no todos los sábados tampoco

E: ya, la cantidad social como para distenderse

P: cuando yo, de repente, llego al departamento y quiero relajarme, yo solo, escuchando música, me pongo a escuchar música y me preparo un ron, qué se yo, mientras escucho música y me fumo un cigarro. Ese es mi cuento

E: ya, qué bueno, qué bueno... ahora vamos más a lo terrenal, apuntando al servicio que usted ha recibido acá ¿cada cuánto tiempo lo citan a usted a controles?

P: control médico... ahora, cada 5 meses

E: ¿5 meses?

P: sí... a ver... espérame un segundito, vine aaa, en noviembre... claro, ¿en noviembre?, si en noviembre fue la última visita y ahora

E: ya, cada 5 meses, ¿y los controles de laboratorio?, exámenes de sangre

P: el examen sanguíneo se hace un mes antes que el doctor... que tengas la visita con el doctor, es decir, el examen sanguíneo me lo hice, me lo hicieron hace un mes atrás, el mes pasado ¿ya?, para que los exámenes estén cuando me toque la visita con el doctor

E: o sea, usted ya ha tenido como 3 controles acá entonces

P: sí, en principio, cuando recién me detectó el doctor me veía cada 2 meses en todo caso ¿ah?

E: ya, fue un seguimiento más cercano

P: sí, más cercano, es decir, yo creo que fue, fue el primer año, menos del primer año ¿ya?, los 6 primeros meses ahí fue cada 2-3 meses para ver cómo iba a ser mi comportamiento en cuanto a la

terapia ¿ya?, y cómo iba resultando, porque tenía la, las cargas virales muy altas creo, creo que ese era el cuento, entonces había que bajarlas y desde el año pasado, a mitad del año pasado... emmm... si, me vio, creo, en agosto creo, el doctor Ahumada y súper bien en las cargas virales y todo el cuento, qué se yo, y ahí estuve para noviembre y de noviembre no venía hasta ahora. Cada 5 meses más o menos estoy viendo al doctor. Al principio muy seguido, al principio cada 2 meses, el primer año. Yo llevo un año 3 meses con esta terapia casi

E: excelente. Ahora desde que se está atendiendo acá ¿con cuántos profesionales se ha atendido en el control?

P: ¿en el control médico?

E: si

P: con 2... los de cabecera, la doctora Bernardita y el doctor Ahumada, nada más

E: ¿y enfermeras?

P: enfermeras, bueno, la niña que me toma la presión, una señora ¿y quién más?, otras chicas, no me recuerdo el nombre... una que fue cuando partí con la terapia que me mandó al lado, a la oficina del lado a hablar con ella para que ella me dijera “mira, vas a tomar esto, va a pasar esto con los medicamentos, te vas a sentir así...”, ella es la que me dijo “si necesitas psicólogo” porque se dio todo el cuento

E: médico, enfermera ¿matrona tal vez? Porque de repente hay matronas que trabajan acá

P: no, yo creo el médico y la enfermera y la chica que ve cuando tú le pasas... ¿la secretaria?

E: si, la tens que le decimos

P: si, 3 profesionales, si

E: ya ok, ahora de todos los controles que a usted le han o lo han citado ¿ha asistido a todos o ha tenido que dejar?

P: a todos

E: a todos

P: a todos

E: ya, ya ok, eso es importante. ¿Cada cuánto tiempo tiene que venir, usted, a buscar los medicamentos?

P: una vez al mes, cada 30 días

E: ya, ya ok y ¿alguna vez ha tenido algún inconveniente al momento de solicitar estos medicamentos?

P:... tuve un inconveniente en una oportunidad no pude venir y no los vine a buscar y los compré ¿ya?

E: ya

P: eso fue hace 2 meses atrás porque tenía mucha pega ¿ya?, entonces por eso me moví yo, los compré, pero cuando los he venido a buscar, no, ninguno, excepto el mes antepasado que no habían en farmacia, me dieron la mitad de los que tenían que darme, es decir, el del frasco trae 30 pastillas, me dieron 15 ¿ya?, las otras las compré

E: ah! ya

P: no vine a buscar la otra, por el, por mi tiempo, por el negocio. Pero por lo general ninguno excepto lo que te decía

E: ese inconveniente

P: si

E; ya, ¿alguna vez se ha encontrado con que no tengan los medicamentos, así de golpe que no los tengan?

P: no, no nunca

E: ¿no?, siempre, por lo menos le dan, que sea, una semana de terapia

P: exacto, en la oportunidad, hace 2 meses atrás que me dieron la mitad de lo... del frasco

E: ya, ¿y ha sido la única vez?

P: la única vez

E: ah, ya, qué bueno, ya, y ahí compró

P: si

E: desde su punto de vista entonces, el proceso, ¿cómo lo encuentra usted el proceso de venir a buscar el medicamento?

P: ningún problema, bien

E: ¿sí?

P: si

E: sí, ya, que bueno ¿no le haría alguna acotación... eeee... cambios?, alguna acotación que encuentre

P: eee... no... no, yo de repente por el tiempo pero bueno, eso es... ¿ya? y me levanto súper temprano para estar muy temprano acá para no estar 2 horas abajo, ese es el tiempo ¿por qué? porque trabajo y es mí negocio, entonces ¿ya?, y quiero correr, entonces... muajjj... ahora tenía control entonces "¡chuta! ¿Cuál me van a dar?" porque en estos momentos dejé a una chica, una part time en el negocio ¿ya?, tengo un centro comercial allá en reñaca, entonces el centro comercial...

E: ¿una disquería?

P: no, es un local, un souvenir, tiene de todo hasta música, si. Está un sello de allá de estados unidos y es espectacular, son 8 rubros los que están ahí en el local. Entonces el centro comercial tiene un horario de apertura, cierre... horarios, es un mall, entonces no puedes cerrar o abrir a cierta hora si no, por atraso es una UTM de multa, entonces eso es lo que produce andar apurado pero, bueno, hay que programarse...

E: ya, ya, me parece, ¿cuánto es el tiempo de espera para pedir los medicamentos que usted me ha mencionado? O a tono personal, porque...

P: bueno, yo llego a las 7 de la mañana acá y el otro día me desocupé veinte para las 9, una hora y media, llegando... teniendo el número 20 o 25

E: ya ok, me parece. Al momento de recibir la terapia, cuando se la entregan ¿le dan algún tipo de información, indicación?

P: ¿Cuándo retiro abajo?

E: si

P: no, ninguna

E: ¿ninguna?

P: ninguna

E: y ¿siente que sería necesario que le dieran algún tipo de indicación? Por ejemplo, no sé, esta, por ejemplo, tómesela alejada de las comidas, esta tómela con tanta cantidad de agua o ¿algo así?

P: no, creo que en farmacia no porque la indicación ya te la dieron en un principio cuando partiste con la terapia, una de las enfermeras, acá, cuando el doctor te dice que vas a empezar con la terapia te hace pasar al lado y la niña te guía y te dice "mira, tomate esta pastilla cada tanto, no tome esto, no tome esto otro". La indicación ya te la dieron, entonces

E: ah ya, entonces no siente que sea necesario que den mayor información

P: exacto, no es necesario

E: ¿la ayuda y las explicaciones que le han otorgado cuando ha tenido dudas han sido satisfactorias?

P: no, no... es que no he llegado con dudas

E: ya, no aplica entonces la pregunta... ¿ha presentado alguna vez problemas para tomar la medicación?, no sé, no me la quiero tomar porque es muy grande la pastilla o...

P: no, no, ninguno, no. Al principio bueno, al principio... no

E: eso dependía más que nada de usted

P: exacto

E: ¿qué cree que hace falta para mejorar la atención?

P: ¿la atención...?

E: que usted recibe acá en el consultorio, de los profesionales que le hacen seguimiento, como en la farmacia cuando le hacen la entrega o algo por el estilo, hasta los mismos guías derrepente, del consultorio, estos jóvenes de naranjo

P: no, fíjate que acá no...

E: se siente cómodo

P: yo me siento cómodo, sino que simplemente es el tiempo nada más... ahora, ahora entiendo que derrepente, cada cosa tiene que ir en su lugar pero por ejemplo, yo, no sé po', la farmacia está en la farmacia, pero por ejemplo, canalizar todo acá en donde tú haces tu control, no se puede porque la farmacia está allá, claro. Cuando vienes a control de sangre, la muestra de sangre es abajo, pero hasta el momento yo no he tenido ningún problema, o sea, simplemente, insisto, simplemente la cuestión tiempo pero bueno...

E: ya, me parece. Los espacios físicos que el hospital ofrece...

P: igual

E: ¿sí?

P: si, ningún problema

E: ¿Cómo califica entonces usted el servicio, cómo ha sido su experiencia?

P: para mi bien, yo como usuario en lo personal bien, no he tenido problemas, al menos durante este año y meses que llevo

E: excelente. Y finalmente, ¿qué espera usted del servicio?

P: ¿Qué espero del servicio?... que siga funcionando así (risas)

E: que siga bien

P: que siga así

E: me parece. Muy bien pues don Oscar. Bueno la última pregunta que me queda por hacerle, ya es a tono personal, de acuerdo a todo lo que hemos podido ir conversando, usted se ha dado cuenta para donde iba más o menos el asunto ¿algo más que quisiera acotar?

P: no, yo creo de que con respecto a lo que me preguntaste, yo creo que cada cual se informa y cree, con respecto a esto, con respecto a la enfermedad o cómo quieras llamarla, se informa de la, y asume la enfermedad de su propia perspectiva y... no se po', yo en el caso mío, no sé, he sido en ese aspecto muy individualista y asumí desde un principio todo esto y no me ha sido difícil, no me ha sido difícil, no me ha sido cuando me... me recomendaron psicólogo no me era, no me era

necesario porque tenía asumido y sé de que tengo que llevar un sistema... me entiende... no tengo que perderme en tiempo, en fechas, en desordenarme en fechas en cuanto a los medicamentos y todo eso, o sea, tengo claro el cuento entonces... hasta el momento... en el año y tanto que llevo al menos no tengo mayormente nada que... alguna acotación que decir...

E: ya, me parece... don Oscar le quiero agradecer

P: no para nada

Término de la grabación

9.6.- ANEXO 6: CARTA DE APROBACIÓN DE COMITÉ DE BIOÉTICA



CBI – Facultad de Farmacia

ACTA DE EVALUACIÓN 05/2014

El Comité de Bioética para la Investigación (CBI) de la Facultad de Farmacia de la Universidad de Valparaíso, conformado por los académicos de esta Facultad Rafael Jiménez, María Fernanda Cavieres, Claudia Vega y Mariane Lutz, declaran haber evaluado la segunda versión del protocolo experimental del proyecto de tesis “Identificación de factores que afectan la adherencia a la terapia antirretroviral en pacientes VIH que se atienden en el Hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar” presentado por el alumno regular de la carrera de Química y Farmacia Sr. Francisco Javier Eduardo Bartolozzi Ramos, dirigido por el profesor Juan Francisco Collao Vásquez.

Para su evaluación, el CBI revisó los antecedentes adicionales entregados por los investigadores en relación con las observaciones señaladas en el Acta 03/2014 de este Comité.

Las modificaciones realizadas en respuesta a las estas observaciones son las siguientes:

Observación 1: El proyecto debe considerar una metodología adecuada de reclutamiento y selección de pacientes participantes en el estudio (Punto 6 del formulario).

Para cumplir sus objetivos, el investigador aplicará una encuesta no estructurada basada en las preguntas tipo presentadas en el Anexo 2. Sin embargo, el CBI establece que **se deberá incorporar un protocolo en el que se establezca que la investigación incluirá un número de sujetos tal que asegure la viabilidad del trabajo, estipulando cómo se obtendrá la muestra**, dado que no se considera aceptable que se comience a entrevistar pacientes si no se ha asegurado un mínimo de sujetos que avale la validez del estudio.

Respuesta:

El investigador profesor Juan Collao entrega al CBI antecedentes que indican que el enfoque “cualitativo” a aplicar en esta investigación deriva del pensamiento inductivo, en el cual, al no existir un marco teórico previo, deja que las ideas emerjan preferentemente de los datos obtenidos, y responde a preguntas como por qué, cómo y cuáles. Una vez que se identifiquen cuáles son los factores que afectan a los pacientes, se podrá cuantificar la prevalencia de éstos. La metodología no considera un “n”, debido a que más que saber cuántos pacientes presentan dichos problemas, el objetivo de la investigación es conocer en profundidad las experiencias de los pacientes con su tratamiento, enfocándonos en las razones del por qué experimentan problemas en la toma de sus medicamentos, estableciendo teorías sobre las relaciones causales de dichos problemas, lo cual sería imposible utilizando metodologías cuantitativas.

El CBI acepta esta observación, por lo que el proyecto cumple con una metodología adecuada para su ejecución.

Observación 2: El uso de datos personales considerado en el estudio será realizado bajo consentimiento informado de los pacientes y su obtención no vulnera su dignidad, asegurando confidencialidad (Puntos 12 al 16 del formulario).

El CBI establece que el director de tesis debe estar en conocimiento de los códigos de identificación de los pacientes y, en consecuencia, debe firmar el Convenio de Confidencialidad conjuntamente con el estudiante responsable.

Respuesta: El director de tesis firma el Convenio de Confidencialidad conjuntamente con el estudiante responsable.

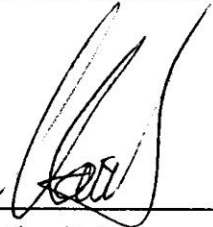




Observación 3: El proyecto no declara que el diseño del estudio considera la inclusión de individuos vulnerables

La respuesta al Punto 17 del formulario debe ser incluida.

Respuesta: La pregunta 17 del Formulario es respondida afirmativamente. Se fundamenta señalando que "Los pacientes a los que se le solicitará cooperación son vulnerables desde el punto de vista de que son portadores de la enfermedad y esta ha afectado de diversas maneras en sus vidas y esto es, en parte, lo que se tratará en las entrevistas por lo que puede causar ciertas incomodidades personales. Es por este motivo que la entrevista no es rígida y se pueden suprimir tópicos que el paciente no desee profundizar para así proteger su integridad psicológica y personal."

Teniendo en consideración las respuestas a las observaciones al proyecto establecidas en el Acta 03/2014, el Comité de Bioética para la Investigación de la Facultad de Farmacia **APRUEBA** el protocolo experimental, tal y cual se señala en el proyecto de tesis de pregrado, por el período de ejecución contemplado en el mismo.

Firman el Acta los miembros del Comité:

 <hr/> Claudia Vega		 <hr/> Rafael Jiménez
 <hr/> M. Fernanda Cavieres		 <hr/> Mariane Lutz