



UNIVERSIDAD DE CHILE

FACULTAD DE CIENCIAS QUÍMICAS Y FARMACÉUTICAS

**“Influencia de la funcionalidad familiar en la
adherencia al tratamiento de pacientes con
cirrosis hepática”**

Director

Prof. Matías Martínez Olguín

Coordinador Campo Clínico

Universidad de Chile

Co Directora

EU Daniela Simian Marín

Enfermera Servicio Gastroenterología

Hospital Clínico Universidad de Chile

Camila Fernanda Vera Leyton

Santiago, Chile

2023

Índice

Resumen	3
Abstract	5
Introducción	7
Objetivos	11
General	11
Específicos	11
Metodología del estudio	12
Diseño del estudio	12
Selección de los pacientes	12
Fuentes de información	13
Instrumento de recolección de datos	13
Análisis estadístico	16
Aspectos éticos	17
Resultados	17
Discusión	25
Conclusión	34
Referencias	36
Anexo	41

Resumen

La cirrosis es la etapa final del daño hepático crónico y corresponde a un proceso de inflamación, destrucción y regeneración del parénquima hepático que conduce a fibrosis, provocada por diferentes agentes¹. Para impedir el avance de la enfermedad existen varias estrategias, entre ellas el tratamiento farmacológico, el cual puede ser efectivo si el paciente adhiere de manera correcta a la terapia.

Existen varios factores que afectan la adherencia a la terapia del paciente, entre ellos el apoyo social y familiar que este reciba durante el proceso de la enfermedad crónica.

El objetivo de este estudio fue determinar el grado de adherencia al tratamiento de pacientes con enfermedad hepática crónica y la relación con la funcionalidad del núcleo familiar en pacientes atendidos en el Policlínico del Servicio de Gastroenterología del Hospital Clínico de la Universidad de Chile.

El estudio tuvo un diseño transversal y analítico e incluyó a 61 pacientes con daño hepático crónico, que estuviesen recibiendo tratamiento farmacológico. Se recopilaron datos sociodemográficos y terapéuticos y se evaluó la adherencia con el test de Morisky Green. También se analizó la funcionalidad familiar utilizando el test de APGAR familiar.

La muestra estaba compuesta por un 52,5% (32) de hombres y 47,5% (29) de mujeres con una mediana de edad de 64 (RIC 54 - 69) años. El 73,8% (45) de los pacientes era no adherente al tratamiento y de este grupo el 91,1% (41) correspondía a pacientes con familia muy funcional.

Se realizó un análisis estadístico para examinar la relación entre la funcionalidad familiar y la adherencia al tratamiento. No se encontró relación estadísticamente significativa ($p=0,288$). Sin embargo, se observó una relación significativa entre el número de medicamentos para cirrosis y adherencia al tratamiento ($p=0,042$).

De acuerdo a lo anterior, se concluyó que, desde un punto de vista estadístico, la funcionalidad familiar no tuvo influencia significativa en la adherencia al tratamiento.

Abstract

Cirrhosis is the final stage of chronic liver disease. It's an inflammatory process of destruction and regeneration of the hepatic parenchyma which in turn leads to fibrosis, and it is caused by different type agents¹. To prevent the progression of this disease there are several strategies. Among them is the pharmacological treatment, which can be effective if the patient correctly adheres to it.

There are several factors that can affect the adherence of a patient to the treatment. Among them are the amount of family and societal support that he receives during the process of chronic illness.

The objective of this study was to determine the degree of adherence to the treatment by patients with chronic liver disease and the relation with the functionality of the family core in patients treated at the Polyclinic Service of Gastroenterology at the Clinical Hospital of the University of Chile.

The study had a cross-sectional and analytical design and it consisted of 61 patients with chronic liver disease that were receiving pharmacological treatment for the disease. Sociodemographic and therapeutic data were collected and adherence was assessed using the the Morisky-Green. Family functionality was also analyzed using the Family APGAR test. The sample was composed of 52,5% (32) men and 29% (47,5) women with a median age of 64 (IQR 54 - 69) years. 73,8% (45) of the patients were non-adherent to the treatment, and of this group, 91,1% (41) corresponded to patients with high functionality families.

A statistical analysis was performed to examine the relationship between family functionality and treatment adherence. No statistically significant relationship was found ($p=0,288$). However, a significant relationship was observed between the number of medications for cirrhosis and treatment adherence ($p=0,042$).

Based on the above, it was concluded that, from a statistical point of view, family functionality did not have a significant influence on treatment adherence.

Introducción

La cirrosis es la etapa final del daño hepático crónico, corresponde a un proceso de inflamación, destrucción y regeneración del parénquima hepático que conduce a fibrosis, provocada por diferentes agentes¹.

Entre los factores asociados a una lesión hepática crónica se encuentran, obesidad, abuso de alcohol, diabetes mellitus 2, fármacos, infección por virus B o C, enfermedades autoinmunes, trastornos del conducto biliar, además de una gran parte sin causa identificable², por lo que no hay solo un componente desencadenante y se puede desarrollar en distintas etapas del ciclo vital.

La historia natural de la cirrosis se caracteriza por una fase compensada, que puede desarrollarse por años, seguida de una fase descompensada, marcada por el desarrollo de signos clínicos, siendo los más frecuentes la ascitis, hemorragia digestiva alta variceal, encefalopatía hepática e ictericia, aumentando la mortalidad de esta³.

La menor sobrevivencia de los pacientes con cirrosis descompensada está relacionada con el aumento progresivo de la presión portal y una mayor insuficiencia hepática, por lo que los pacientes descompensados están en riesgo de presentar eventos como el síndrome hepatorenal, infecciones como peritonitis bacteriana espontánea (PBE) y hepatocarcinoma³, que marcan en ocasiones una etapa final de esta que no tiene reversión, convirtiéndola en una enfermedad con altas tasas de mortalidad a nivel mundial.

En Estados Unidos, la cirrosis causa 26.000 muertes cada año, siendo la séptima causa de muerte en este país⁴. Esto se suma a un total de aproximadamente 800.000 muertes anuales en todo el mundo.

En Chile, la prevalencia de cirrosis hepática, según la encuesta de salud 2016-2017, fue de un 5,2%⁵ y la mortalidad general, es proporcionalmente mayor al tomar el grupo de personas con edades entre 45 y 59 años⁶, donde los hombres tienen un riesgo 3 veces mayor que

las mujeres de fallecer por cirrosis, posicionándolo dentro de los 15 países de la OCDE con mayor número de muertes por enfermedades crónicas del hígado y cirrosis en 2019⁷.

Uno de los factores que puede prevenir la mortalidad, así como las complicaciones propias de la cirrosis y la descompensación del hígado, es el tratamiento farmacológico, y mientras más temprano es el diagnóstico, existen mayores posibilidades de tratamiento⁸, el cual es dado a cada paciente de acuerdo a los síntomas que este presenta.

El manejo de la cirrosis se basa en abordar la causa subyacente y tratar las complicaciones específicas. En el caso de la ascitis, se recomienda uso de diuréticos como espironolactona y furosemida. Para prevención de sangrado de várices esofágicas, se utilizan betabloqueadores como carvedilol y propranolol. Para los síntomas de la encefalopatía hepática, se utilizan lactulosa, PEG3350 y rifaximina y en la prevención de PBE se utilizan fluoroquinolonas como profilaxis³. El objetivo del tratamiento es detener la progresión y complicaciones de la enfermedad, que puede ser logrado si el paciente presenta una correcta adherencia al tratamiento.

La adherencia al tratamiento se define según la OMS como el grado en el que la conducta de un paciente, en relación con la toma de medicación, el seguimiento de una dieta o modificación de hábitos de vida; se corresponde con las recomendaciones del personal de salud. El paciente debe adquirir un papel activo, conociendo su enfermedad, complicaciones, el tratamiento prescrito y la importancia de una correcta adherencia⁹.

En países desarrollados, las tasas de adherencia a tratamientos en enfermedades crónicas se sitúan alrededor del 50%. Esta cifra es menor en países en vías de desarrollo, según un informe de la OMS, que califica la falta de adherencia como un problema mundial de gran magnitud¹⁰ y que se ha relacionado con una disminución de la calidad y esperanza de vida¹¹.

En las dos últimas décadas, la falta de adherencia ha sido motivo de varios trabajos de investigación, liderados principalmente por profesionales de atención primaria, con el fin de

determinar la magnitud del problema y poder desarrollar mejores estrategias de intervención y se ha determinado que la no adherencia al tratamiento farmacológico es un fenómeno complejo, constituido de múltiples variables que determinan esta condición.

Los factores que influyen en la adherencia pueden estar relacionados al paciente (sexo, edad, ingreso familiar, nivel de educación), terapia (complejidad del tratamiento y duración, fracaso de tratamientos anteriores, cambios frecuentes en la dosis), personal de salud (frecuencia de atención y seguimiento de los pacientes), estado de la enfermedad (gravedad de esta y síntomas, velocidad de progresión, comorbilidades), situación socioeconómica (situación laboral, apoyo familiar)⁹.

De acuerdo al tratamiento y su complejidad se puede observar que, en el caso de la ascitis, la dosis de espironolactona se inicia con 100 mg que pueden llegar hasta una dosis máxima de 400 mg, pero la presentación disponible es de 25 mg, lo que implica tomar varios comprimidos. La dosis de furosemida generalmente parte en 40 mg con un máximo de 160 mg. Sumado a esto, se debe controlar el peso y medir electrolitos para asegurar que se está cumpliendo el objetivo.

Para la prevención del sangrado de várices esofágicas, en el caso del carvedilol se inicia con dosis bajas de 3.125 mg al día, pero la dosis más baja disponible es de 6.25 mg, lo que implica partir el comprimido. Si se utiliza propranolol, se parte con dosis de 20 mg al día, con una dosis máxima de 160 mg divididos en dos o tres tomas³. Además, se debe controlar la presión arterial y la frecuencia cardíaca con el objetivo de llegar a 55-60 latidos por minuto.

En el tratamiento de la encefalopatía hepática, la dosis de lactulosa comienza con 30-45 ml hasta alcanzar dos a tres deposiciones blandas³. Algunos pacientes encuentran dificultades debido a que deben estar fuera de casa todo el día. En el caso de la rifaximina, se recomienda una dosis de 400 mg cada ocho horas, pero la presentación comercial es de

200 mg, lo que implica tomar seis comprimidos diarios. Para la profilaxis de la peritonitis bacteriana espontánea, se utiliza ciprofloxacino una vez al día.

La complejidad del tratamiento, que incluye la cantidad de medicamentos utilizados, la disponibilidad de presentaciones comerciales, el tiempo necesario para llevar a cabo la terapia y el costo económico, puede dificultar significativamente la adherencia al tratamiento de esta enfermedad crónica.

En relación a lo anterior, para una buena adherencia es necesaria una colaboración activa entre el equipo multidisciplinario y el paciente, en cuanto a la toma de decisiones acerca de la terapia¹². El compromiso que adquiere el paciente con el tratamiento se ve favorecido por el apoyo asistencial y familiar que reciba¹³, por lo que la interacción entre la familia y el paciente podría tener incidencia en el curso del proceso crónico, siendo necesario conocer si el paciente posee una familia funcional o disfuncional.

Una familia funcional, es aquella capaz de cumplir con las necesidades básicas, para posibilitar el desarrollo favorable de sus miembros, de acuerdo a la etapa del ciclo familiar en que se encuentre, en relación con las demandas y necesidades que percibe del medio ambiente, permitiendo el crecimiento individual de sus miembros y produciendo una interacción constante entre ellos respetándose la autonomía y espacio del otro¹⁴.

Entre las funciones del sistema familiar se encuentra la conservación y recuperación de la salud; cuando uno de sus integrantes es afectado por alguna enfermedad, esto puede generar desajustes del paciente y el entorno familiar, dificultando la estabilidad de la enfermedad y en consiguiente, afectar la adherencia terapéutica, modificando la calidad de vida del paciente y sus familiares¹⁵. Por lo tanto, la funcionalidad familiar podría ser un factor determinante en la conservación de la salud del paciente¹⁴.

A través del estudio de la funcionalidad familiar se obtiene información de importancia para valorar la adherencia al tratamiento. Esto con el objetivo de poder crear estrategias para

brindar el apoyo necesario a estas familias, que vaya dirigido a las áreas identificadas como desestabilizadoras o debilitantes, por lo que se hace necesario evaluarlo¹⁴.

La medición y evaluación de la adherencia terapéutica es una necesidad continua, que permite la planificación de tratamientos efectivos, eficientes y de calidad, según la OMS¹⁶. Esto, ha sentado las bases para la creación de estrategias a nivel mundial, como la guía creada por la NICE europea el año 2009, donde se trata de empoderar al paciente, cuidador o familiar en cuanto a la importancia de informarse y de involucrarse en las decisiones acerca de la terapia¹⁷.

Una de las estrategias para medir la adherencia al tratamiento y también la funcionalidad familiar, es la utilización de cuestionarios de aplicación sencilla y bajo costo que han actuado como un recurso valioso para la investigación al permitir conocer una realidad más cercana del paciente.

En Chile, no se dispone de estudios de adherencia relacionados a factores psicosociales en el paciente con daño hepático crónico. Los estudios encontrados son en pacientes hipertensos, en donde la influencia familiar sí estuvo relacionada con la adherencia al tratamiento¹⁸.

El presente estudio busca medir la relación entre la funcionalidad familiar y la adherencia al tratamiento farmacológico en pacientes con cirrosis hepática que se atienden en el policlínico de gastroenterología del Hospital Clínico de la Universidad de Chile.

Al evaluar la funcionalidad familiar y su influencia en la adherencia al tratamiento se busca identificar factores de riesgo, lo cual podría ser utilizado para diseñar e implementar estrategias específicas con el fin de abordar las barreras que impiden una buena adherencia, utilizando el potencial de la familia como recurso de apoyo en el manejo de la enfermedad, fomentando su participación activa en el cuidado del paciente para así mejorar la efectividad del tratamiento, optimizar los recursos de salud y promover mejor calidad de vida para los pacientes.

Objetivos

General

- Determinar la relación entre la adherencia al tratamiento y la funcionalidad del núcleo familiar en pacientes con enfermedad hepática crónica atendidos en el Policlínico del Servicio de Gastroenterología del Hospital Clínico de la Universidad de Chile.

Específicos

- Caracterizar a los pacientes estudiados desde el punto de vista sociodemográfico, mórbido y farmacoterapéutico.
- Evaluar el grado de adherencia al tratamiento farmacológico en pacientes con cirrosis atendidos de forma ambulatoria.
- Identificar el grado de satisfacción de los pacientes en cuanto a la funcionalidad familiar.
- Evaluar si existe relación entre el grado de adherencia al tratamiento y la funcionalidad familiar.

Metodología del estudio

Diseño del estudio

La presente investigación corresponde a un estudio observacional de diseño transversal y analítico, ya que no contempla un seguimiento de los pacientes, sino que la evaluación puntual al momento de la consulta.

El estudio se llevó a cabo en el Policlínico de Gastroenterología del Hospital Clínico de la Universidad de Chile, ubicado en la ciudad de Santiago de Chile. Este hospital es un centro médico docente universitario que dispone de 37 servicios clínicos y aproximadamente 600 camas, cuenta con una infraestructura adecuada y equipos especializados para realizar procedimientos diagnósticos y terapéuticos. Presta atención tanto ambulatoria como hospitalaria, incluyendo urgencia pediátrica, adulta y maternidad.

En el Policlínico de Gastroenterología, un equipo multidisciplinario compuesto por médicos gastroenterólogos, médicos hepatólogos, becados en especialidad de gastroenterología y enfermeras, se encarga de brindar atención a los pacientes. Cabe destacar que, dentro del total de pacientes atendidos mensualmente, 500 corresponden a personas con enfermedades hepáticas, como cirrosis.

Selección de los pacientes

El total de pacientes evaluados fueron los que asistieron a control médico entre junio y septiembre de 2021 al Policlínico de Gastroenterología con los médicos hepatólogos de este servicio. Se consideró a 61 pacientes que estuvieran recibiendo tratamiento farmacológico para su daño hepático crónico y cumplieran con los criterios de inclusión y exclusión.

Criterios de inclusión:

- Pacientes mayores de 18 años, que estuviesen recibiendo un tratamiento farmacológico para tratar el daño hepático crónico, registrado en su ficha clínica.
- Pacientes que contestaran completamente el test de Morisky-Green y APGAR familiar.

Criterios de exclusión:

- Pacientes con encefalopatía hepática con grado >2 que no asistieron con acompañante.

Los pacientes fueron invitados a participar del estudio por los internos de química y farmacia. Se informó que la participación era voluntaria, anónima y sin costo.

La enfermera del servicio facilitó semanalmente una lista de los pacientes que se atenderían cada día y los internos de química y farmacia se encargaron de revisar la ficha clínica de los pacientes en la plataforma Ticares® del hospital, con el fin de seleccionar a los pacientes con daño hepático, así se verificó que se cumplieran los criterios de selección.

Procedimientos

La realización de encuestas hecha por los internos se llevó a cabo los días lunes, miércoles y viernes, que fueron los días en que asistió una mayor cantidad de pacientes al policlínico. Se realizaba diariamente una lista de los pacientes que se les debía realizar las encuestas, con el fin de agilizar el procedimiento

El proceso de invitación a los pacientes para participar en el estudio se realizó en la sala de espera del policlínico, esto en función del tiempo de espera que tuvo cada paciente para ser atendido por el médico, por lo que las encuestas fueron realizadas antes o después de la cita médica según disponibilidad, tuvieron una duración aproximada de veinte minutos y

se hicieron en un box de atención, con el fin de garantizar la confidencialidad y comodidad del paciente durante su participación del estudio.

A cada paciente se le explicó el proyecto, las razones de este y también cada encuesta de forma detallada, además de un consentimiento informado que se leyó en conjunto con el paciente, que posteriormente debió firmar luego de expresar su disposición de participar del estudio, se preguntó si había dudas y los internos de química y farmacia procedieron a realizar la entrevista.

Los datos obtenidos fueron recopilados en una base de datos anonimizada en el programa Excel®, esto con el fin de ser analizados.

Fuentes de información

Las fuentes de información fueron en primera instancia, la encuesta realizada a paciente. Esta información fue corroborada en la ficha clínica electrónica utilizada en el hospital.

Instrumento de recolección de datos

Este instrumento consta de una estructura dividida en partes.

- A) Encuesta demográfica, en donde se obtienen los datos del paciente para conocer sus antecedentes demográficos, socioeconómicos, y el tratamiento farmacológico indicado por el médico. (Anexo I)

Entre los datos registrados en la encuesta se encuentra la edad, sexo, estado civil, con quién vive, nivel educacional, situación socioeconómica, cuánto porcentaje de su sueldo destina a compra de medicamentos, además de hospitalizaciones, comorbilidades, medicamentos que utilizan, cantidad y quién se los administra.

B) Test de adherencia al tratamiento de Morisky-Green-Levine (Anexo II)

Para medir la adherencia al tratamiento farmacológico, el test que se utilizó en el estudio se denomina Test de adherencia al tratamiento de Morisky-Green-Levine el cual es un método de medición basado en la entrevista voluntaria que tiene el objetivo de medir comportamientos de adherencia específicos asociados a la ingesta de medicamentos¹⁹.

Consiste en realizar al paciente 8 preguntas, 7 con respuesta dicotómica “SÍ” y “NO” sobre sus actitudes frente a la medicación, y una pregunta en escala de tipo Likert, que orientan a la adherencia o no adherencia al tratamiento. Para calcular la adherencia al tratamiento, puntajes menores de 8 son clasificados como pacientes no adherentes.

Es un test conocido en la práctica clínica e investigación que ha sido validado para su utilización en varias enfermedades crónicas²⁰, es breve, fácil de realizar y, permite identificar problemas específicos, como los errores en la toma de medicación (horario, dosis, olvidos). Además, entregar las bases para evaluar la necesidad de involucrar a otro miembro de la familia como apoyo a largo plazo.

C) Test APGAR Familiar para evaluar funcionalidad familiar (Anexo III)

El Test utilizado para medir la funcionalidad familiar es el Índice APGAR familiar, desarrollado por Smilkstein en 1978²¹ validado en Chile en 1987 por Maddaleno y cols²². diseñado para evaluar la satisfacción con el apoyo social recibido de sus familiares en base a cinco componentes: Adaptabilidad, Asociación, Crecimiento, Afecto y Resolución²³.

Adaptabilidad: Capacidad de utilizar recursos intra y extrafamiliares para resolver problemas o situaciones de crisis.

Participación: Capacidad para compartir los problemas y de comunicarse para explorar fórmulas de resolución de estos. Cooperación en las responsabilidades del mantenimiento familiar y en la toma de decisiones.

Desarrollo o gradiente de crecimiento: Capacidad de apoyar y asesorar en las distintas etapas del ciclo vital familiar, permitiendo la individualización y separación de los miembros de la familia.

Afectividad: Capacidad de experimentar cariño y preocupación por cada miembro de la familia y de demostrar distintas emociones como amor, pena o rabia.

Capacidad de resolución: Capacidad de instrumentalizar los elementos anteriores, entendida como compromiso de dedicar tiempo y atender necesidades físicas y emocionales de los demás miembros, generalmente asociable al compromiso de compartir ingresos y espacios.

Cada ítem se puntúa utilizando una escala Likert de 2 puntos que va desde “casi nunca” (0), “a veces” (1) y “casi siempre” (2), con un índice final entre 0 y 10. Este test no mide funcionalidad familiar como tal, sino el grado de satisfacción del paciente respecto al funcionamiento familiar²⁴.

La versión utilizada para este estudio ha sido validada en población pediátrica y se ha adaptado para su uso en población adulta en Chile. Esta versión adaptada es más concisa que la versión original, ya que contiene las mismas preguntas, pero con menos opciones de respuesta, lo que agiliza el tiempo de respuesta y facilita la realización de las encuestas. Este cuestionario acotado permite conocer en algún grado la situación familiar del paciente, si se siente acompañado en el proceso crónico de la enfermedad y su avance, o si tiene un círculo a quien pedir ayuda en caso de emergencia.

Análisis estadístico

El análisis descriptivo de los resultados obtenidos a través de las encuestas de adherencia, de información sociodemográfica y la de funcionalidad familiar se realizó al finalizar el periodo de encuestas, ya que la base de datos fue creada de forma simultánea a este periodo.

Para el análisis de datos se usó el programa Stata® versión 14, y se utilizó un enfoque analítico, donde los resultados con variables categóricas se expresaron en porcentaje (%) y los datos continuos con mediana y rango intercuartílico (RIC).

En el caso de las variables continuas, se evaluó su normalidad utilizando el test de Shapiro Wilk. Se consideró que las variables no seguían una distribución normal cuando se obtuvo un valor $p < 0.05$. En el caso de no tener una distribución normal, se utilizó el test de Mann-Whitney, y se consideró un valor $p < 0.05$ como estadísticamente significativo.

Para analizar la asociación de las variables categóricas se utilizaron estadísticos de correlación como el coeficiente chi cuadrado de Pearson, se consideró un $p < 0.05$ como estadísticamente significativo.

Aspectos éticos

Las encuestas fueron revisadas y aprobadas por el equipo multidisciplinario a cargo del proyecto. Esto incluyó a los médicos hepatólogos, enfermera y químico farmacéutico del servicio, y fue aprobado por el Comité de Ética del Hospital Clínico de la Universidad de Chile en junio de 2021.

Se consideraron los aspectos bioéticos esenciales durante el desarrollo de esta investigación clínica, incluyendo los principios de autonomía, justicia, beneficencia y no maleficencia.

Todo paciente incluido en el estudio firmó un consentimiento informado (Anexo IV), respetando su autonomía y se les proporcionó información completa y comprensible para que tomaran decisiones informadas sobre su participación, incluyendo los objetivos del estudio, procedimientos involucrados, posibles riesgos y beneficios, y el uso confidencial de los datos recopilados. Además, se les aseguró que su participación era voluntaria.

Se buscó garantizar la equidad y la justicia en la selección de los participantes. Se establecieron criterios claros de inclusión y exclusión para asegurar que la muestra representara de manera adecuada a la población objetivo de la investigación.

También se tomaron precauciones para minimizar cualquier daño potencial o riesgo para los participantes. Se revisaron los procedimientos y protocolos de investigación para garantizar que fueran seguros y éticos. Para mantener la confidencialidad de los datos, los nombres de los pacientes se identificaron a través de un identificador, creando una base codificada.

Resultados

Caracterización sociodemográfica

En el periodo de estudio, se enrolaron 61 pacientes, con una mediana de edad de 64 años (RIC 54 - 69), con un 47,5% (29) de pacientes mujeres. Del total, un 73,8% (45) eran no adherentes y 26,2% (16) adherentes.

Se observa que el 66,7% (30) de pacientes no adherentes vive en familia, un 53,3% (24) es jubilado o realiza labores en casa. Ninguno de los datos arrojó una correlación estadísticamente significativa en relación a la adherencia al tratamiento (Tabla 1).

Tabla 1: Caracterización sociodemográfica de la muestra en relación a la adherencia terapéutica (n=61).

Variable	Total n (%) n=61	Adherente n (%)	No adherente n (%)	p*
Total pacientes	61 (100)	16 (26,2)	45 (73,8)	-
Edad en años (mediana, RIC)	64 (54-69)	61,5 (53-67,5)	65 (55-69)	0,566
Sexo				
Hombres	32 (52,5)	10 (62,5)	22 (48,9)	0,349
Mujeres	29 (47,5)	6 (37,5)	23 (51,1)	
Estado civil				
Casado/Pareja	38 (62,3)	10 (62,4)	28 (62,2)	0,083
Soltero	13 (21,3)	1 (6,3)	12 (26,7)	
Separado/Divorciado/Viudo	9 (14,8)	4 (25)	5 (11,1)	
NR	1 (1,6)	1 (6,3)	0 (0)	
Con quién vive				
Solo	6 (9,8)	2 (12,5)	4 (8,9)	0,907
En pareja	15 (24,6)	4 (25,0)	11 (24,4)	
En familia	40 (65,6)	10 (62,5)	30 (66,7)	
Nivel educacional				
Básico	10 (16,4)	0 (0)	10 (22,2)	0,136
Media	27 (44,3)	10 (62,5)	17 (37,8)	
Superior	23 (37,7)	6 (37,5)	17 (37,8)	
NR	1 (1,6)	0 (0)	1 (2,2)	
Situación laboral				
Trabajo activo	25 (41,1)	8 (50,0)	17 (37,8)	0,571
Desempleado	6 (9,8)	2 (12,5)	4 (8,9)	
Labores en casa / Jubilado	30 (49,1)	6 (37,5)	24 (53,3)	
% gasto en medicamentos				
<3%	6 (9,8)	2 (12,5)	4 (8,9)	0,603
3-10%	10 (16,4)	4 (25,0)	6 (13,3)	
11-20%	4 (6,6)	1 (6,3)	3 (6,7)	
>20%	41 (67,2)	9 (56,3)	32 (71,1)	

* Valor p calculado con χ^2 o Test exacto de Fisher de acuerdo al número de pacientes y Test de Mann-Whitney para variables continuas. RIC: rango intercuartílico; NR: no responde ns: no significativo.

Caracterización farmacoterapéutica

La tabla 2 muestra la caracterización farmacoterapéutica y se observa que en el grupo de no adherentes un 66,7% (30) de los pacientes realizaban una administración autónoma de los medicamentos, un 60% (27) presentó una o dos comorbilidades, donde las más observadas fueron diabetes e hipertensión, ambas con un 42,2% (19) de pacientes. Además, en este grupo de no adherentes, se evidenció que un 44,4% (20) utilizaba dos a tres medicamentos para su tratamiento de daño hepático, donde se encontró una relación estadísticamente significativa ($p=0,042$).

Tabla 2: Caracterización farmacoterapéutica de la muestra (n=61).

Variable	Total n (%) n=61	Adherente (n=16)	No adherente (n=45)	*p
Cómo se administra los medicamentos				
Solo	41 (67,2)	11 (68,8)	30 (66,7)	0,695
Alguien le recuerda	8 (13,1)	1 (6,3)	7 (15,6)	
Alguien le administra	10 (16,4)	3 (18,8)	7 (15,6)	
NR	2 (3,3)	1 (6,3)	1 (2,2)	
Total medicamentos tratamiento cirrosis				
1	13 (21,3)	5 (31,3)	8 (17,8)	0,042
2-3	30 (49,2)	10 (62,5)	20 (44,4)	
4 o más	18 (29,5)	1 (6,3)	17 (37,8)	
Total medicamentos tratamiento cirrosis por paciente (mediana, RIC)	3 (2-4)	2,5 (1-3)	3 (2-4)	0,053
Total comorbilidades				
0	16 (26,2)	6 (37,5)	10 (22,2)	0,425
1-2	36 (59,0)	9 (56,3)	27 (60,0)	
3 o más	9 (14,8)	1 (6,3)	8 (17,8)	

Distribución comorbilidades**				
Diabetes	24 (39,3)	5 (31,3)	19 (42,2)	0,440
HTA	24 (39,3)	5 (31,3)	19 (42,2)	0,440
Otra	22 (36,1)	6 (37,5)	16 (35,6)	0,889
Obesidad	4 (6,6)	0 (0)	4 (8,9)	0,217
Enfermedad cardiovascular	4 (6,6)	0 (0)	4 (8,9)	0,217
ERC	2 (3,3)	0 (0)	2 (4,4)	0,391
Etiologías del daño hepático				
Autoinmune	8 (13,1)	0 (0)	8 (17,8)	0,117
NASH	15 (24,6)	3 (18,8)	12 (26,7)	
OH	12 (19,7)	6 (37,5)	6 (13,3)	
Superposición	5 (8,2)	1 (6,3)	4 (8,9)	
En estudio	15 (24,6)	3 (18,8)	12 (26,7)	
Otras	6 (9,8)	3 (18,8)	3 (6,7)	

* Valor p calculado con χ^2 o Test exacto de Fisher de acuerdo al número de pacientes. Para variables continuas el p fue calculado con Test de Mann-Whitney. RIC: Rango intercuartílico; NR: no responde **La distribución de comorbilidades suma más de 100% ya que hay pacientes que tienen más de una.

Evaluación de la adherencia

La tabla 3 resume la evaluación de la adherencia y se observa que el 41% (25) de los pacientes olvidaba tomar su medicamento y un 68,9% (41) afirmó que si hubo días que olvidó tomarlo en las últimas dos semanas.

Un 21,3% (13) de pacientes dejó de tomar algún medicamento sin consultar a su médico, por sentirse peor cuando lo tomaba. Aun así, el 96,7% (59) no deja de tomar sus medicamentos cuando siente que sus síntomas están bajo control.

Tabla 3: Resultados de adherencia al tratamiento de acuerdo al test de Morisky

Green

Pregunta	Si n (%)	No n (%)
¿A veces olvida tomar su medicamento?	25 (41,0)	36 (59,0)
En las últimas 2 semanas ¿Hubo algún día que olvidó tomar su medicamento?	19 (31,2)	42 (68,9)
¿Alguna vez ha recortado o dejado de tomar el medicamento, sin consultar antes a su médico, ya que se sintió peor cuando lo tomaba?	13 (21,3)	48 (78,7)
Cuando viaja o sale de casa, ¿A veces se olvida de llevar su medicamento?	9 (14,8)	52 (85,3)
Ayer, ¿Tomó todos sus medicamentos?	57 (93,4)	4 (6,6)
Cuando siente que sus síntomas están bajo control ¿A veces deja de tomar sus medicamentos?	2 (3,3)	59 (96,7)
¿Alguna vez se siente presionado a seguir su plan de tratamiento?	19 (31,2)	42 (68,9)
Con qué frecuencia tiene dificultad para acordarse de tomar todos sus medicamentos.	Siempre:	7 (11,5%)
	Usualmente:	17 (27,9%)
	Nunca/raramente:	37 (60,1%)

Funcionalidad familiar

Respecto al funcionamiento familiar, la tabla 4, muestra que un 88,5% (54) de los pacientes estaban satisfechos con la dinámica familiar, según las 5 áreas evaluadas.

Las áreas en donde más pacientes se sienten insatisfechos corresponden, en primer lugar, a participación con un 29,5% (18) seguido de afectividad y capacidad de resolución, con un 18% (11) y 16,4% (10), respectivamente.

Tabla 4: Análisis por área de funcionamiento familiar según APGAR familiar (n=61)**(%).**

Área de funcionamiento familiar	Algunas veces/ Casi nunca	Casi siempre
Adaptabilidad Estoy contento de pensar que puedo recurrir a mi familia en busca de ayuda cuando algo me preocupa	9 (14,8)	52 (85,2)
Participación Estoy satisfecho con el modo que tiene mi familia de hablar las cosas conmigo y de cómo compartimos los problemas.	18 (29,5)	43 (70,5)
Gradiente de recursos Me agrada pensar que mi familia acepta y apoya mis deseos de llevar a cabo nuevas actividades o seguir una nueva dirección	9 (14,8)	52 (85,2)
Afectividad Me satisface el modo que tiene mi familia de expresar su afecto y cómo responde a mis emociones como cólera, tristeza o amor.	11 (18,0)	50 (82,0)
Capacidad de resolución Me satisface el modo en que mi familia y yo pasamos el tiempo juntos.	10 (16,4)	51 (83,7)
Total pacientes	7 (11,5)	54 (88,5)

Evaluación funcionalidad familiar

En la tabla 5 se analiza la clasificación familiar de los pacientes según el test de APGAR familiar, se observa que un 88,5% (54) de la muestra posee una familia funcional. Dentro del grupo con una clasificación familiar medianamente funcional o disfuncional, un 57,1% (4) se administra los medicamentos de manera autónoma.

Tabla 5: Análisis según funcionalidad familiar (n=61) (%).

Variable	Familia funcional n (%)	Familia medianamente funcional/disfuncional n (%)	p*
Total pacientes	54 (88,5)	7 (11,5)	-
Edad (años)	62,5 (53-69)	65 (56-73)	0,448
Estado civil Casado/Pareja Soltero Separado/Divorciado/Viudo NR	34 (63,0) 12 (22,2) 7 (13,0) 1 (1,8)	4 (57,1) 1 (14,3) 2 (28,6) 0 (0)	0,575
Con quién vive Solo En pareja En familia	6 (11,1) 12 (24,1) 35 (64,9)	0 (0) 2 (28,6) 5 (71,4)	0,647
% gasto en medicamentos <3% 3-10% 11-20% >20%	6 (11,1) 9 (16,7) 4 (7,41) 35 (64,8)	0 (0) 1 (14,3) 0 (0) 6 (85,7)	0,632
Cómo se administra los medicamentos Solo Alguien le recuerda Alguien le administra NR	37 (68,5) 6 (11,1) 9 (16,7) 2 (3,7)	4 (57,1) 2 (28,6) 1 (14,3) 0 (0)	0,516

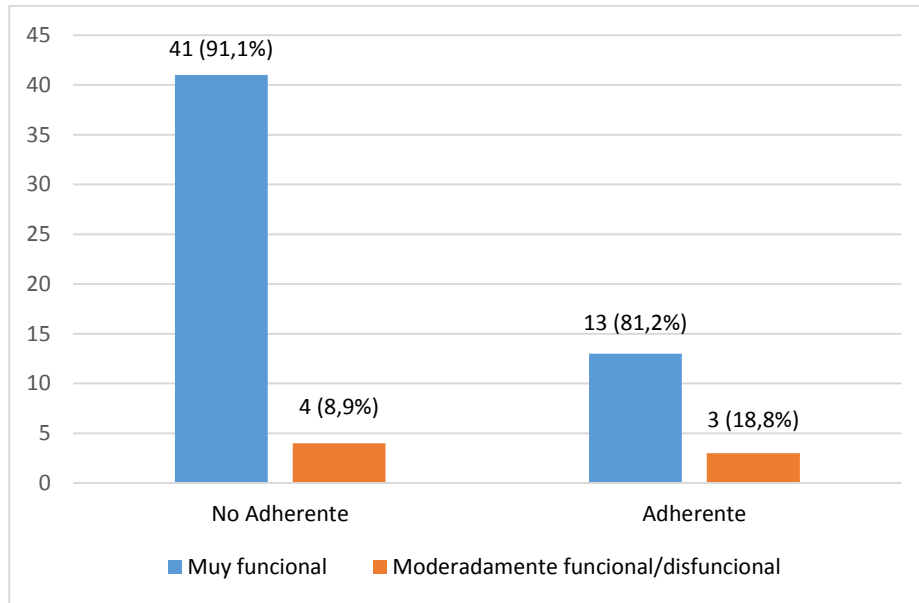
Etiologías del daño hepático			
Autoinmune	8 (14,8)	0 (0)	0,155
NASH	15 (27,8)	0 (0)	
OH	9 (16,7)	3 (42,9)	
Superposición	4 (7,4)	1 (14,3)	
En estudio	12 (22,2)	3 (42,9)	
Otras	6 (11,1)	0 (0)	

ns: No significativo estadísticamente * Valor p calculado con χ^2 o Test exacto de Fisher de acuerdo al número de pacientes. Para variables continuas, p calculado con Test de Mann-Whitney.

Relación adherencia al tratamiento y funcionalidad familiar

De acuerdo al gráfico 1, se observa que el 91,1% (41) de los pacientes no adherentes presentaban una familia funcional. Se realizó una prueba de correlación chi cuadrado para evaluar la posible asociación entre funcionalidad familiar y adherencia al tratamiento y se encontró que el resultado no fue estadísticamente significativo ($p=0,288$), lo que sugiere que la funcionalidad familiar no parece estar asociada significativamente con la adherencia terapéutica en esta muestra de pacientes.

Gráfico 1: Adherencia al tratamiento y su relación con la funcionalidad familiar (n=61).



Discusión

Este trabajo evaluó cómo la funcionalidad familiar puede influir en la adherencia terapéutica en pacientes con daño hepático crónico, siendo uno de los primeros estudios que analizan esta relación. Sus resultados se convierten en una base para futuras investigaciones al brindar información valiosa para los profesionales de la salud que buscan mejorar la calidad de vida de los pacientes, considerando la funcionalidad familiar en la planificación de tratamientos y seguimiento.

La investigación hizo una aproximación de los determinantes en la falta de adherencia, llevado puntualmente a cómo se siente el paciente de acuerdo al acompañamiento familiar y cómo esto puede afectar en su adherencia a la terapia.

La adherencia terapéutica fue medida a través del test de Morisky Green. Este test proporciona información sobre la actitud y las creencias del paciente hacia su tratamiento, lo que ayuda al profesional de la salud a entender mejor la conducta del paciente en relación

con la toma de medicamentos. Con este test se pueden identificar barreras específicas que impiden que el paciente cumpla con su tratamiento, como problemas de memoria o falta de comprensión del mismo.

Por otro lado, el test de Morisky Green se caracteriza por ser una herramienta sencilla y económica, lo que lo convierte en una buena opción para la evaluación de la adherencia terapéutica, lo que a su vez permite una atención más personalizada y activa.

En cuanto a sus desventajas, el test puede subestimar la adherencia del paciente, debido a su puntaje cerrado, ya que un solo error en la respuesta lo considera no adherente automáticamente. Además, existe la posibilidad que el paciente mienta sobre la toma de medicamentos, lo que puede generar errores en la evaluación. Por lo tanto, se recomienda utilizar el test como parte de una evaluación más completa, en la que se considere la información proporcionada por otras herramientas de medición.

De acuerdo a lo anterior, en la tabla 1 se analizaron los datos sociodemográficos de la muestra en conjunto con los resultados del test de Morisky Green, donde se observa que la muestra tuvo una mediana de edad de 64 años (RIC: 54 - 69) y prevalencia de sexo masculino, con un 52,5% (32) de pacientes hombres con daño hepático crónico, lo que se condice con estudios en donde los hombres tienen una prevalencia dos veces mayor que las mujeres de presentar cirrosis, aunque en la actualidad esta cifra se ha ido igualando²⁵. En nuestra muestra, los hombres eran igual o más adherentes al tratamiento que las mujeres en cuanto a enfermedades crónicas (62,5% (10) vs 37,5% (6)). Esto se contradice con estudios que indican que las mujeres son más adherentes, ya que tienden a ser más cuidadosas con su salud y más dispuestas a seguir las recomendaciones médicas, además del hecho que los hombres son los que menos asisten al médico^{26,27}.

La diferencia en los resultados de estudios previos y este, en cuanto a que hombres sean más adherentes que las mujeres, podría explicarse por el hecho de ser muestras distintas

ya sea de edad, nivel educativo, comorbilidades, por el tipo de enfermedad crónica o tratamiento, el número de pacientes, como también el apoyo del entorno familiar.

Por ejemplo, en cuanto al nivel educacional de la muestra, se observó que un 37,4% (17) de pacientes del grupo de no adherentes tenía cursado hasta la educación media y otro 37,4% (17) hasta la educación superior, lo que se contradice con un estudio realizado a pacientes con otra enfermedad crónica donde a mayor escolaridad, los pacientes fueron más adherentes al tratamiento²⁸.

En el ámbito laboral, se observó que los pacientes menos adherentes al tratamiento fueron aquellos que realizaban labores en casa o eran jubilados. Sin embargo, este hallazgo es contrario a un estudio previo en pacientes hipertensos, donde la falta de empleo se asoció con una mejor adherencia y donde se sugiere que los jubilados podrían tener mejor adherencia debido a que tienen más disponibilidad para asistir a controles médicos y retirar medicamentos, lo cual podría ser extrapolable a pacientes con otras enfermedades crónicas²⁹.

En cuanto al ámbito familiar, existen estudios que señalan que la presencia familiar en cuanto al apoyo y comprensión, podría ser un factor que influiría de manera positiva en la adherencia terapéutica¹³. Se observó que, del grupo de pacientes no adherentes de la muestra un 66,7% (30) vivía en familia, lo que no se condice con la afirmación previa. En algunos casos puede darse el caso de sobreprotección, falta de autonomía del paciente en la toma de decisiones. También puede existir una mayor carga de responsabilidades familiares o laborales.

También se ha descrito que el estar en pareja podría aumentar la adherencia³⁰. La presencia de una pareja puede proporcionar un apoyo emocional, facilitar la administración de los medicamentos, fomentar buen manejo del estrés y promover hábitos saludables. El 62,2% (28) de los no adherentes refirió estar casado o en pareja, lo que no se condice con lo dicho por los estudios. Esto puede estar relacionado con diversos factores, como la

calidad de la relación de pareja, nivel de conocimiento de la enfermedad, factores psicológicos como depresión, ansiedad, estrés o el estilo de vida que llevan.

Luego, los datos farmacoterapéuticos de la muestra fueron analizados. En primer lugar, se analizó lo referente a comorbilidades, donde se observó que, en el grupo de no adherentes, un 60% (27) de los pacientes presenta una a dos comorbilidades lo que se condice con lo que indica la evidencia, en donde a mayor cantidad de comorbilidades, existe una menor adherencia al tratamiento¹¹.

Además, se analizó la cantidad total de comorbilidades en la muestra donde se identificó que la mayor prevalencia en el grupo no adherente fueron diabetes, con un 42,2% (19) de pacientes, e hipertensión, también con un 42,2% (19). Ambas enfermedades presentan baja adherencia al tratamiento y se ha demostrado la influencia de factores psicosociales en su control, tales como la percepción de la enfermedad, apoyo social y factores económicos y educacionales^{31,32}, lo que podría explicar la baja adherencia del grupo con más comorbilidades.

En cuanto a la enfermedad por daño hepático crónico como tal, se analizaron las etiologías y se observó que en el grupo no adherente el 26,7% (12) desarrolló cirrosis por NASH y un 26,7% (12) se encontraba aún en estudio. En el caso de la etiología por NASH se ha identificado una asociación con las altas tasas de obesidad en Chile³³, así como la falta de actividad física, calidad de vida, situación socioeconómica, acompañamiento familiar y acceso limitado a información sobre tratamientos no farmacológicos para prevenir el desarrollo de esta patología.

En el caso de pacientes con su etiología en estudio, esta baja adherencia podría relacionarse al hecho que, al no conocer la causa como tal, no toman el peso a la enfermedad y a seguir su tratamiento, todo esto también podría estar en un contexto de bajo apoyo familiar.

Se debe destacar que la etiología del daño hepático podría influir en el grado de adherencia al tratamiento. Dependiendo de la etiología, se pueden determinar el tipo y la complejidad del tratamiento. Algunos tratamientos pueden requerir el uso de múltiples medicamentos, restricciones dietéticas o cambios en el estilo de vida. Además, pueden estar asociados con factores emocionales y psicosociales, así como el estigma social³⁴.

Por otro lado, aunque no se midió el tiempo de evolución de la enfermedad, es importante considerar su posible relación con la adherencia al tratamiento. Esta relación puede variar y no debe generalizarse definitivamente. En condiciones como la diabetes e hipertensión, se ha observado que la adherencia tiende a disminuir con el tiempo³⁵⁻³⁶. Sin embargo, en el contexto del daño hepático crónico se debe considerar la experiencia individual de cada paciente en relación a la aparición de complicaciones, cambios en el tratamiento y nuevas estrategias de manejo que pueden influir en la adherencia, ya sea de manera positiva o negativa.

Luego de estos análisis, se evaluó el número de medicamentos utilizados para el tratamiento del daño hepático crónico. Se observa una tendencia donde a mayor cantidad de medicamentos, hubo más pacientes no adherentes. Dentro del grupo no adherente se observó que un 44,4% (20) utilizaba dos a tres medicamentos, así como también un 37,8% (17) utilizaba cuatro o más.

Para relacionar la significancia estadística entre la cantidad de medicamentos del tratamiento para cirrosis y la adherencia, se realizó un análisis estadístico que arrojó una correlación estadísticamente significativa ($p=0,042$). Además, se analizó estadísticamente la mediana de medicamentos por pacientes relacionada con la adherencia, donde se obtuvo un ($p=0,053$) que, si bien no es estadísticamente significativo, si es un valor muy cercano a serlo.

Se puede destacar la influencia de la cantidad de medicamentos, ya que un paciente que utiliza muchos, sumado a los usados debido a otras enfermedades, puede afectar la

adherencia al tratamiento por parte del paciente. Se espera que mientras más complejo sea el tratamiento mayor es la probabilidad que el paciente no adhiera a este¹¹.

Además, esta baja adherencia pueda estar ligada a una no adherencia no intencional, como factores externos que hacen al paciente no seguir las recomendaciones, tales como el factor económico, donde los resultados indican que el 71,1% (32) de pacientes no adherentes gasta más del 20% de su sueldo en medicamentos, sumado a las citas médicas, visita a otros especialistas, traslados o cuidadores, haciendo más difícil la adherencia a la terapia.

Entonces, los resultados obtenidos muestran que la cantidad de medicamentos y factores como el económico podrían tener influencia significativa en la adherencia a la terapia, se deben tener en cuenta estos factores al momento de prescribir el tratamiento y buscar estrategias para ayudar al paciente a superar las barreras que puedan afectar su adherencia.

Luego del análisis demográfico y farmacoterapéutico, se realizó un análisis más detallado de las respuestas a cada pregunta del test de Morisky Green, según muestra la tabla 2. Se observó que el 59% (36) de los pacientes afirmó que no olvida tomar su medicamento, lo cual no puede considerarse una muestra completamente fiable de la realidad, dado que esta respuesta queda sujeta al criterio del propio paciente. Por otra parte, un 41% (25) de los pacientes indicó que sí olvida tomar sus medicamentos, lo que podría influir en la adherencia al tratamiento y, por tanto, en el control de la enfermedad.

En los resultados del test Morisky Green, hay dos variables destacables, la primera es que un 21,3% (13) de los pacientes indicaron haber recortado o dejado de tomar el medicamento sin consultar antes al médico, porque se sintieron peor cuando lo tomaban, este hecho disminuye la adherencia y no permite tener una muestra real de cómo está funcionando la terapia, y puede ser relacionada en ocasiones a la barrera comunicacional paciente-médico en cuanto al conocimiento de los efectos adversos del medicamento.

En segundo lugar, un 31,2% (19) de los pacientes, afirman haberse sentido presionados a seguir el plan de tratamiento, lo que puede estar relacionado a variables tales como los tiempos destinados a seguir el plan, o lo relacionado a la posología, que complica a personas que trabajan todo el día. También existe la arista económica, en donde una persona con bajos recursos no puede acceder a uno de los medicamentos o al total y prefiere no comprarlo, por lo que se hace imperante que el médico y paciente lleguen a un consenso y una individualidad del tratamiento.

En contraste a lo anterior, un 96,7% (59) de los pacientes afirmó no dejar de tomar sus medicamentos a pesar de sentir que los síntomas están bajo control, lo que puede relacionarse a que las personas evalúan los beneficios que les entrega la adherencia al tratamiento en cuanto al control de su enfermedad o alivio de síntomas.

Se puede deducir entonces, que la baja adherencia, según Morisky, no va muy asociada al olvido de los medicamentos, sino más bien a cómo seguir el tratamiento y la comunicación y acompañamiento de parte del equipo médico. Según estudios, se ve que un paciente más acompañado, escuchado, con el apoyo de su familia o amigos y también del profesional, puede ser más adherente a la terapia³⁷. Por lo que este trabajo busca analizar esta relación. La función de la familia es importante en el curso de una enfermedad crónica, y se debe analizar de qué forma tiene influencia en la adherencia al tratamiento.

En Chile, no se dispone de muchos estudios que analicen la funcionalidad familiar o factores sociales en general en cuanto a la adherencia, en la literatura se encuentran más estudios relacionados a la terapia farmacológica y la percepción que tiene el paciente de acuerdo a la enfermedad y el tratamiento, la gran mayoría analizados en otras enfermedades crónicas. De acuerdo a los resultados de un estudio realizado a pacientes diabéticos en la comuna de Los Ángeles, Chile, el año 2007, se observó que entre las variables psicosociales que influyen de forma indirecta en la adherencia al tratamiento, se encuentra la funcionalidad familiar y las relaciones positivas con el equipo de salud³⁸.

En este estudio un 91,1% (41) de los pacientes no adherentes tenían una buena funcionalidad familiar, por lo que podría deducirse que la funcionalidad del núcleo no tendría una influencia muy significativa en la adherencia a la terapia.

En relación a lo anterior y observando el grupo de pacientes con familia disfuncional, se observa que el 85,7% (6) gasta más del 20% de su sueldo en medicamentos, sumado a que son también los menos adherentes. Esto nos puede indicar que un bajo apoyo en la terapia ya sea emocional o económico, podría afectar a la adherencia. Cabe destacar que el número de pacientes con familia disfuncional puede no ser muy representativo al ser muy bajo el número de pacientes de este grupo.

Por otro lado, se observa que, del grupo de pacientes con familia funcional, el 68,5% (37) realiza la administración autónoma de sus medicamentos, por lo que puede inferirse que hay una gran responsabilidad de la adherencia que recae en el paciente y de cómo se compromete con la terapia, pero debe estudiarse más a fondo el contexto de cada grupo familiar.

Luego del análisis sociodemográfico de la muestra junto con el test APGAR familiar, se analizaron las preguntas de forma más detallada y se observó que las variables con más insatisfacción son las relacionadas al área de participación y afectividad.

En cuanto al área de participación, en donde el paciente expresa cómo se siente con el modo que tiene su familia de hablar las cosas con él y de cómo comparten los problemas, un 29,5% (18) indicó que algunas veces o casi nunca se siente satisfecho. Esto podría ser resultado de una familia emocionalmente ausente, falta de comunicación, o decisiones tomadas sin su consentimiento, donde el paciente pierde su autonomía o puede ser que viva solo y no tenga familia.

En cuanto al área de afectividad, relacionada a la percepción del paciente en cuanto a cómo su familia expresa su afecto y responde a sus emociones, un 18% (11) de los pacientes indica no sentirse satisfecho, lo cual puede tener relación a que estos perciben la

enfermedad como barrera para el desarrollo personal, laboral, social, y esto ocasiona sentimientos de frustración, rabia, tristeza rechazo a la misma enfermedad o negación, que sumado a un bajo apoyo familiar, podría afectar a la adherencia a la terapia.

De acuerdo a lo anterior, se destaca que la funcionalidad familiar podría ser una variable que influye directamente sobre la salud y el bienestar de los pacientes del estudio, y puede ser debido a la satisfacción y reciprocidad dada por ese apoyo. Es elemental valorar en qué medida el paciente no sólo percibe tener apoyo social y familiar, sino si esas muestras de apoyo satisfacen las expectativas de éste y si este es mutuo y recíproco entre los pacientes y sus familiares.

Por lo que se analizó la relación entre funcionalidad familiar y adherencia terapéutica mediante un análisis estadístico, no encontrándose relación estadísticamente significativa.

Lo anterior se condice con un estudio que evaluó como la funcionalidad familiar afecta en la adherencia al tratamiento de pacientes con diabetes, donde no hubo gran influencia¹⁸, esto difiere con otros estudios en donde a mayor funcionalidad familiar, mejor adherencia, donde el paciente tiene un apoyo social que lo motiva y ayuda a adherir a la terapia³⁹.

Pueden existir varias causas de por qué este estudio, a diferencia de otros, nos indica que no existe relación estadísticamente significativa entre la funcionalidad familiar y la adherencia, entre ellas se puede considerar el tipo de estudio, el tamaño de la muestra, variables no medidas y el tipo de análisis.

Se debe considerar además que, en cualquier caso, las preguntas de una encuesta que trata de entender el funcionamiento de una familia serán siempre limitadas. Para comprender la familia de una manera más amplia, sería importante esclarecer las respuestas con una entrevista adicional a los participantes, esto permitiría explicar o detallar sus dificultades y significados⁴⁰.

A pesar de los resultados, los pacientes expresaron la importancia de tener un círculo familiar que los apoye y los motive directa o indirectamente a seguir su tratamiento, que los

acompañe y comprenda. Esto se vio reflejado en el hecho que muchos de ellos asistían acompañados de algún familiar a la consulta que se encontraba informado, a veces mucho más que el paciente.

La información entregada por el estudio ayuda a conocer la realidad social del paciente y qué otras variables sociales podrían ser importantes de analizar en futuras investigaciones, que apunten a mejorar la adherencia al tratamiento en pacientes con daño hepático crónico y con eso sus resultados clínicos.

Fortalezas

Entre las fortalezas del estudio, existió la participación de un equipo multidisciplinario enfocado en la atención al paciente, en sus cuidadores y familiares para la entrega de la información durante el desarrollo del estudio.

Se destaca que hubo un trato directo con los pacientes, donde luego de responder las encuestas, se pudo conversar con ellos y sus acompañantes en caso que los tuvieran, lo que permitió tener una visión más global y ayudó a entender la dinámica familiar dentro del contexto de la funcionalidad familiar de acuerdo a sus relatos.

El análisis de la realidad familiar de los pacientes ayudó a la generación de evidencia acerca de cómo afecta la funcionalidad familiar del paciente a la adherencia a la terapia, que no ha sido muy estudiada en pacientes con daño hepático crónico y qué otras variables sociales podrían ser importantes de analizar en futuras investigaciones.

Limitaciones

Cabe destacar que, al ser un estudio de diseño transversal, puede ser difícil establecer una relación causal clara entre la funcionalidad familiar y la adherencia terapéutica, ya que se observa en un momento específico del tiempo. Un diseño longitudinal podría haber proporcionado una perspectiva más completa, pero eso no asegura que entregue una relación estadísticamente significativa.

En cuanto a la información proporcionada por las participantes a través de las encuestas, existe el riesgo de subjetividad, o la necesidad de dar respuestas socialmente aceptables que podrían afectar la validez de los resultados. También, el número de pacientes incluidos en el estudio no entrega claros resultados de la tendencia de la población chilena con cirrosis, infiriéndose que un número de muestra mayor podría entregar datos más reales de ella y proporcionar una diferencia significativa entre variables.

Además, el estudio no considera dentro de la adherencia al tratamiento otros factores tales como el conocimiento de la enfermedad o el tiempo de evolución de esta, además de factores externos a lo farmacológico, relacionados con sus hábitos, calidad de vida del paciente, costo monetario que incluye medicamentos de otras patologías, traslado, exámenes, médico y cuidador en algunos casos.

En cuanto al test de adherencia, el clasificar a un paciente como adherente o no adherente, queda sujeto a lo que este responde al momento de la encuesta, por ende, a la información que él entrega. En cuanto al test de funcionalidad familiar, podría necesitarse una evaluación más exhaustiva y a fondo de cómo es la funcionalidad familiar, ya que este al ser más acotado entrega una visión muy global que necesita de más información. Esto sucede incluso si se usara la versión más completa, ya que además las respuestas quedan también a la subjetividad del paciente.

Por otro lado, algunos pacientes no quisieron ser entrevistados porque pensaron que no alcanzarían su cita médica, o por el contexto de la pandemia de COVID-19, en donde querían retirarse rápido del hospital. En ocasiones, el box para realizar las encuestas no estaba disponible, por lo que la entrevista debió ser en la sala de espera, quitando la privacidad y comodidad hacia el paciente.

Conclusión

Los pacientes incluidos en este estudio tenían una mediana de edad de 64 años (RIC 54 - 69) donde el 47, 5% (29) fue de sexo femenino. En cuanto a la adherencia, tres de cada cuatro pacientes son no adherente a la terapia y de este grupo dos de cada tres vivían en familia y se realizaba administración autónoma de los medicamentos.

En cuanto al tratamiento, cerca de la mitad de los pacientes no adherentes utiliza dos a tres medicamentos, lo que al ser analizado estadísticamente arrojó un p significativo ($p=0,042$). Además, se observa que casi la mitad de pacientes no adherentes presentan una a dos comorbilidades y la etiología más común fue NASH donde se observa que uno de cada tres pacientes no adherentes la presentan.

De acuerdo a la medición de la adherencia, casi un tercio de los pacientes indica que si olvida tomar sus medicamentos. En relación a la funcionalidad familiar, se observó que el 88,5% (54) de los pacientes tenía una familia funcional. Las áreas con más pacientes insatisfechos fueron las de participación, afectividad y capacidad de resolución.

En cuanto a la influencia de la funcionalidad familiar en la adherencia terapéutica, se evidenció que dos de cada tres pacientes son no adherentes y tiene buena funcionalidad familiar. Se realizó un análisis estadístico para determinar la relación entre estas dos variables, obteniendo un valor p no significativo ($p=0,299$) en esta muestra, lo que indica que no habría influencia significativa del punto de vista estadístico.

Referencias

1. Sharma A, Nagalli S. Chronic liver disease. En: StatPearls [Internet]. StatPearls Publishing; 2022.
2. Cirrosis [Internet]. MayoClinic.org. 2021 [citado el 15 de diciembre de 2022]. Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/cirrhosis/symptoms-causes/syc-20351487>
3. European Association for the Study of the Liver. EASL Clinical Practice Guidelines for the management of patients with decompensated cirrhosis. J Hepatol [Internet]. 2018 [citado el 11 de abril de 2022];69(2):406–60
4. y Jayant A. William Sanchez, MD: FACP, Mayo College of Medicine.
5. Departamento de Epidemiología, Ministerio de Salud de Chile, Encuesta Nacional de Salud, 2016-2017.
6. Hepatitis C in Chile: burden of the disease. Rev Med Chil. 2006;134:777–788.
7. Número de muertes por cirrosis en determinados países de la OCDE en 2019 [Internet]. Statista. [citado el 2 de diciembre de 2022]. Disponible en: <https://es.statista.com/estadisticas/589749/numero-de-muertes-por-cirrosis-en-determinados-paises-de-la-ocde/>
8. Overview | Cirrhosis in over 16s: assessment and management | Guidance | NICE. [citado el 16 de abril de 2021]; Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng50>
9. Kardas P, Lewek P, Matyjaszczyk M. Determinants of patient adherence: a review of systematic reviews. Front Pharmacol. 2013;4:91.
10. Burkhart PV, Sabaté E. Adherence to long-term therapies: evidence for action. J Nurs Scholarsh. 2003;35(3):207. PMID: 14562485.

11. Rafii F, Fatemi NS, Danielson E, Johansson CM, Modanloo M. Compliance to treatment in patients with chronic illness: A concept exploration. *Iran J Nurs Midwifery Res.* 2014;19(2):159–67
12. Dilla T, Valladares A, Lizán L, Sacristán JA. Adherencia y persistencia terapéutica: causas, consecuencias y estrategias de mejora. *Aten Prim [Internet]*. 2009 [citado el 2 de diciembre de 2022];41(6):342–8. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-adherencia-persistencia-terapeutica-causas-consecuencias-S0212656709001504>.
13. Morales R, Estela L. La adherencia al tratamiento en las enfermedades crónicas. *Rev cuba angirol cir vasc [Internet]*. 2015 [citado el 2 de diciembre de 2022];16(2):175–89. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1682-00372015000200006
14. Moreno Marín, J. (2007). Función y disfunción familiar. *FMC - Formación Médica Continuada En Atención Primaria*, 14, 89–99
15. Funcionalidad familiar en la adherencia terapéutica del paciente con hipertensión arterial sistémica en primer nivel de atención Family functionality in the therapeutics adherence of the patient with systemic arterial hypertension in the first level of attention Eli Nahim Becerra Partida,*‡ Carolina Villegas Galindo*
16. Pan American Health Organization, de la Salud OM. Adherencia a los tratamientos a largo plazo: pruebas para la acción. 2004 [citado el 11 de abril de 2022]; Disponible en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/41182>
17. Guía Medicines adherence: involving patients in decisions about prescribed medicines and supporting adherence- NICE europea 2009.
18. Bello Escamilla NV, Montoya Cáceres PA. Adherencia al tratamiento farmacológico en adultos mayores diabéticos tipo 2 y sus factores asociados. *Gerokomos [Internet]*. 2017 [citado el 2 de diciembre de 2022];28(2):73–7. Disponible en:

https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2017000200073

19. Rodríguez Chamorro MA, García-Jiménez E, Amariles P, Rodríguez Chamorro A, Faus MJ. Revisión de tests de medición del cumplimiento terapéutico utilizados en la práctica clínica. *Aten Prim*. 2008;40(8):413–8.
20. Carhuallanqui R, Diestra-Cabrera G, Tang-Herrera J, Málaga G. Adherencia al tratamiento farmacológico en pacientes hipertensos atendidos en un hospital general. *Rev Med Hered*. 2011;21(4):197–201
21. Smilkstein G. The Family APGAR: A proposal for family function test and its use by physicians. *The Journal of Family Practice*. 1978;6(6):1231–1239.
22. Maddaleno H. M, Horwitz C. N, Jara Vargas C, Florenzano Urzua R, Zalazar R. D. Aplicación de un instrumento para calificar el funcionamiento familiar en la atención de adolescentes. *Rev Chil Pediatr*.
23. Suarez Cuba MA, Alcalá Espinoza M. APGAR FAMILIAR: UNA HERRAMIENTA PARA DETECTAR DISFUNCION FAMILIAR. *Rev médica - Col Méd Paz* [Internet]. 2014 [citado el 7 de diciembre de 2022];20(1):53–7. Disponible en: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582014000100010
24. Smilkstein G, Ashworth C, Montano D. Validity and reliability of the family APGAR as a test of family function. *J Fam Pract* [Internet]. 1982 [citado el 14 de noviembre de 2022];15(2):303–11. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7097168/>
25. Gómez Ayala A-E. Cirrosis hepática. Actualización. *Farmacia profesional* [Internet]. 2012 [citado el 7 de diciembre de 2022];26(4):45–51. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-farmacia-profesional-3-articulo-cirrosis-hepatica-actualizacion-X0213932412502272>

- 26.** de Keijzer B, Cuellar AC, Valenzuela Mayorga A, Hommes C, Caffè S, Mendoza F, et al. Masculinities and men's health in the Region of the Americas Masculinidades e saúde dos homens na Região das Américas. Rev Panam Salud Publica [Internet]. 2022 [citado el 2 de diciembre de 2022];46:e93. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.26633/RPSP.2022.93>
- 27.** Rosa-Jiménez F, Montijano Cabrera AM, Ília Herráiz Montalvo C, Zambrana García JL. ¿Solicitan las mujeres más consultas al área médica que los hombres? An Med Interna [Internet]. 2005 [citado el 12 de diciembre de 2022];22(11):515–9. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-71992005001100003
- 28.** Agámez Paternina AP, Hernández Riera R, Cervera Estrada L, Rodríguez García Y. Factores relacionados con la no adherencia al tratamiento antihipertensivo. Archivos médicos Camagüey [Internet]. 2008 [citado el 7 de diciembre de 2022];12(5):0–0. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1025-02552008000500009
- 29.** Forero Villalobos J, Hurtado Castillo Y, Barrios Araya S. Factores que influyen en la adherencia al tratamiento del paciente en diálisis peritoneal. Enferm Nefrol [Internet]. 2017 [citado el 7 de marzo de 2023];20(2):149–57. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S2254-28842017000200149&script=sci_arttext&tlng=en
- 30.** Cajachagua Castro M, Vargas Ticona C, Ingles Rayme M, , Chávez Sosa J. Estilos de vida y adherencia a terapia antihipertensiva, La Era-Lima Perú y San Miguel-Arica Chile . Revista Latinoamericana de Hipertensión [Internet]. 2021 [citado el 31 de mayo de 2023];16(1):101-109. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=170269311015>

- 31.** Llibre Rodríguez J, Laucerique Pardo T, Noriega Fernández L, Guerra Hernández M. Prevalencia de hipertensión arterial, adhesión al tratamiento y su control en adultos mayores. *Rev Cubana Med [Internet]*. 2011 [citado el 7 de diciembre de 2022];50(3):242–51. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s0034-75232011000300003
- 32.** de la Caridad Oviedo Ramírez S, Almeida CV, Vega RC. Adherencia terapéutica en pacientes hipertensos o diabéticos ingresados en el Hospital Clínico Quirúrgico Joaquín Albarrán. *Progaleño [Internet]*. 2020 [citado el 2 de diciembre de 2022];3(2):66–75. Disponible en: <https://revprogaleño.sld.cu/index.php/progaleño/article/view/179>
- 33.** Eduardo Atalah S. Epidemiología de la obesidad en Chile. *Rev méd Clín Las Condes [Internet]*. 2012 [citado el 12 de diciembre de 2022];23(2):117–23. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-articulo-epidemiologia-obesidad-chile-S0716864012702870>
- 34.** Vaughn-Sandler V, Sherman C, Aronsohn A, Volk ML. Consequences of perceived stigma among patients with cirrhosis. *Dig Dis Sci [Internet]*. 2014 [citado el 12 de junio de 2023];59(3):681–6. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24248421/>
- 35.** Aid Kunert J. Adherencia al tratamiento antihipertensivo en pacientes ambulatorios de un hospital urbano. *Rev Virtual Soc Paraguaya Med Interna [Internet]*. 2015 [citado el 12 de junio de 2023];2(2):43–51. Disponible en: http://scielo.iics.una.py/scielo.php?pid=S2312-38932015000200005&script=sci_arttext
- 36.** Domínguez Gallardo LA, Ortega Filártiga E. Factors associated with lack of adherence to treatment in patients with type 2 diabetes mellitus. *Rev Virtual Soc Paraguaya Med Interna [Internet]*. 2019 [citado el 12 de junio de 2023];6(1):63–74.

Disponible en: http://scielo.iics.una.py/scielo.php?pid=S2312-38932019000100063&script=sci_arttext

- 37.** Martos MJ, Pozo C, Alonso E. Influencia de las relaciones interpersonales sobre la salud y conducta de adherencia en una muestra de pacientes crónicos. Boletín de Psicología, No. 93, Julio 2008, [citado el 10 de diciembre de 2022]. 59-7 Disponible en: <https://www.uv.es/seoane/boletin/previos/N93-4.pdf>
- 38.** Quintana AA, Merino JM, Merino R P, Cea JC. Variables psicosociales asociadas a compensación metabólica de pacientes diabéticos de tipo 2. Rev Med Chil [Internet]. 2008 [citado el 15 de diciembre de 2022];136(8):1007–14. Disponible en: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872008000800007
- 39.** Bautista L, Bravo L, Irigoyen A. Structure and family functioning in out-patient cardiac rehabilitation [Internet]. Medigraphic.com. [citado el 10 de diciembre de 2022]. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/medfam/amf-2009/amf093c.pdf>
- 40.** Siguenza W, Buñay R, Guamán-Arias M. Funcionamiento familiar real e ideal según el modelo Circumplejo de Olson. MASKANA [Internet]. 2017 [citado el 8 de diciembre de 2022];8:77–85. Disponible en: <https://publicaciones.ucuenca.edu.ec/ojs/index.php/maskana/article/view/1878>

Anexo

Anexo I



ENCUESTA DEMOGRÁFICA, CLÍNICA y DE TRATAMIENTO AL PACIENTE CON DAÑO HEPÁTICO CRÓNICO

Fecha: _____

Nombre: _____

Edad: ____ años Género: Femenino Masculino

Estado civil: Casado/pareja Soltero Separado/Divorciado/Viudo

Con quién vive: Solo En pareja En familia Con amigos

Nivel de educación: Básica Media Superior Postgrado

Situación laboral: Trabajo activo Desempleado Labores en la casa/jubilado

¿Qué % de su ingreso mensual gasta en medicamentos? < 3% 3 – 10% 11 – 20% ≥ 20%

¿Ha estado hospitalizado por su cirrosis? No Sí Fecha última hospitalización: _____

Comorbilidades: Diabetes (tratamiento: _____)
 ERC (tratamiento: _____)
 Enfermedad cardiovascular (tratamiento: _____)
 Hipertensión (tratamiento: _____)
 Obesidad
 Otra: _____

Tratamiento:

Diuréticos: Ninguno Furosemida Espironolactona Otro

Antibiótico: Ninguno Rifaximina Fluoroquinolonas Otro

B-bloqueadores: Ninguno Propanolol Nadolol Carvedilol Otro

Estatinas: No Sí

Benzodiazepinas: No Sí

Otro tratamiento: _____

Se toma sus medicamentos: Solo Alguien le recuerda Alguien se los administra

Anexo II



ENCUESTA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO MORISKY-8

1. ¿A veces se olvida de tomar su medicamento? Sí
 No

2. La gente a veces omite tomar sus medicamentos por razones diferentes al olvido. Pensando en las últimas 2 semanas, ¿hubo algún día que no tomó su medicamento? Sí
 No

3. ¿Alguna vez ha recortado o dejado de tomar el medicamento sin consultar antes con su médico, ya que se sintió peor cuando lo tomaba? Sí
 No

4. Cuando viaja o sale de casa, ¿a veces se olvida de llevar sus medicamentos? Sí
 No

5. Ayer, ¿tomó todos los medicamentos? Sí
 No

6. Cuando siente que sus síntomas están bajo control, ¿a veces deja de tomar sus medicamentos? Sí
 No

7. Tomar medicamentos todos los días es un verdadero inconveniente para algunas personas. ¿Alguna vez se siente presionado a mantener su plan de tratamiento? Sí
 No

8. ¿Con qué frecuencia tiene la dificultad para acordarse de tomar todos sus medicamentos? Nunca/raramente
 De vez en cuando
 A veces
 Usualmente / casi siempre
 Todo el tiempo / siempre

Anexo III

ENCUESTA APGAR FAMILIAR

Le pedimos contestar este cuestionario de 5 preguntas, en relación a su dinámica familiar. Debe marcar solo una respuesta en cada caso.

Se define **familia** como la (s) persona (s) que normalmente vive (n) con usted. En caso de vivir solo, su familia está conformada por aquellas personas con quienes tenga actualmente relaciones emocionales muy estrechas.

Pregunta	Casi siempre	Algunas veces	Casi nunca
Estoy contento de pensar que puedo recurrir a mi familia en busca de ayuda cuando algo me preocupa.			
Estoy satisfecho con el modo que tiene mi familia de hablar las cosas conmigo y de cómo compartimos los problemas.			
Me agrada pensar que mi familia acepta y apoya mis deseos de llevar a cabo nuevas actividades o seguir una nueva dirección.			
Me satisface el modo que tiene mi familia de expresar su afecto y cómo responde a mis emociones, como cólera, tristeza, amor.			
Me satisface la forma en que mi familia y yo pasamos el tiempo juntos.			

¡Muchas gracias! ¡Que tenga un buen día!

Anexo IV



DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

La educación directa al paciente cirrótico, ¿tiene un impacto en su nivel de conocimiento, su adherencia al tratamiento y frecuencia de hospitalización?

Investigadores:

EU Daniela Simian. Enfermera investigación, Sección de Gastroenterología, Hospital Clínico de la Universidad de Chile. Correo electrónico: dsimian@hcuch.cl

EU Rosario Pino. Enfermera clínica, Sección de Gastroenterología, Hospital Clínico de la Universidad de Chile. Correo electrónico: rpinou@hcuch.cl

Dr. Juan Pablo Roblero. Gastroenterólogo, Sección de Gastroenterología, Hospital Clínico de la Universidad de Chile. Correo electrónico: jproblero@hcuch.cl

Invitación a participar: Le estamos invitando a participar en el proyecto de investigación "La educación directa al paciente cirrótico, ¿tiene un impacto en su nivel de conocimiento, su adherencia al tratamiento y frecuencia de hospitalización?", que se está realizando en el la Sección de Gastroenterología del Hospital Clínico de la Universidad de Chile.

Antes de tomar la decisión de participar lea atentamente este documento.

Introducción: El tratamiento para la cirrosis depende de su causa y de la etapa del daño hepático. Los objetivos del tratamiento incluyen idealmente tratar la etiología y lograr cierto grado de reversión de la inflamación y fibrosis. Si esto no es posible, intentar retardar la progresión de la fibrosis y prevenir o tratar los síntomas y sus complicaciones. Sin embargo, existen muchas barreras que dificultan el adecuado autocuidado del paciente con cirrosis. Habitualmente requieren de un gran número de medicamentos, muchos de los cuales requieren monitorización y titulación estricta

En patologías crónicas, como la cirrosis, la información es esencial para la aceptación de la enfermedad, la adherencia al tratamiento y la prevención de complicaciones.

Objetivos: El objetivo de este estudio es determinar el nivel de conocimiento de los pacientes con cirrosis evaluando el impacto de la educación en la adherencia al tratamiento y la frecuencia de hospitalizaciones.

Procedimientos: Si Ud. acepta participar en este estudio, le solicitaremos lo siguiente:

- Responder una encuesta con información demográfica y clínica relativa a su cirrosis.
- Responder un cuestionario en relación al nivel de conocimiento que tiene respecto a su enfermedad, que consta de 7 preguntas de selección simple.



- Responder un cuestionario en relación a su adherencia al tratamiento para la cirrosis, que consta de 8 preguntas (respuesta sí/no)
- Recibir una educación por parte del profesional de la salud con apoyo de un folleto educativo que podrá llevarse a su hogar. Podrá consultar con la enfermera clínica si tuviera dudas.
- En el próximo control con hepatólogo en el policlínico (4 – 6 meses), le solicitaremos completar nuevamente la encuesta en relación al nivel de conocimiento y a la adherencia al tratamiento.
- Permitir que accedamos a su ficha clínica a los 12 meses para revisar si ha requerido hospitalización en el último año. Si no hubiera información en la ficha clínica, solicitamos su autorización para contactarlo telefónicamente.

Completar las encuestas le tomará alrededor de 15 minutos y lo podrá realizar en la sala de espera del policlínico de la Sección de Gastroenterología.

Riesgos: Su participación en este proyecto de investigación no conllevará riesgos para Ud.

Costos: Su participación no le representará gastos adicionales.

Beneficios: Además del beneficio que este estudio significará para el progreso del conocimiento y el mejor tratamiento de futuros pacientes, su participación en este estudio podría beneficiarlo ya que recibirá una educación formal acerca de la cirrosis, evaluaremos su nivel de conocimiento y adherencia al tratamiento y podríamos personalizar su educación.

Alternativas: Si Ud. decide no participar en esta investigación recibirá la atención habitual.

Compensación: Ud. no recibirá ninguna compensación económica por su participación en el estudio.

Confidencialidad: Toda la información derivada de su participación en este estudio será conservada en forma de estricta confidencialidad, lo que incluye el acceso de los investigadores o agencias supervisoras de la investigación. Cualquier publicación o comunicación científica de los resultados de la investigación será completamente anónima.

Voluntariedad y Revocación: Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria y se puede retirar en cualquier momento comunicándolo al investigador (mediante un formulario de revocación del consentimiento opcional) y a su médico tratante, sin que ello signifique sanciones o pérdida de beneficios en nuestra institución o modificaciones en el tratamiento habitual de su enfermedad. De igual manera su médico tratante o el investigador podrán determinar su retiro del estudio si consideran que esa decisión va en su beneficio.

Complicaciones: Este estudio no conlleva complicaciones, por tratarse de un estudio observacional, en el cual sólo se le solicitará completar encuestas.

Derechos del participante: Usted recibirá una copia de este documento firmado. Si usted requiere cualquier otra información sobre su participación en este estudio puede comunicarse con los investigadores (contacto en el encabezado de este documento).



Otros Derechos del participante: En caso de duda sobre sus derechos comunicarse con el Comité Ético Científico o de Investigación del Hospital Clínico Universidad de Chile, Teléfono: 229789008, Email: comiteetica@hcuch.cl, ubicado en Dr. Carlos Lorca Tobar N° 999, 4 Piso Sector D, Comuna de Independencia, Santiago.

Conclusión:

Después de haber leído y comprendido la información de este documento, de haber podido aclarar todas mis dudas, entiendo que me puedo retirar cuando lo desee. Otorgo mi consentimiento libre, informado y voluntario para participar en el proyecto "La educación directa al paciente cirrótico, ¿tiene un impacto en su nivel de conocimiento, su adherencia al tratamiento y frecuencia de hospitalización?"

Nombre del sujeto Rut Firma Fecha

Nombre del investigador Rut Firma Fecha

Nombre del Director o Delegado Rut Firma Fecha

Si se trata de un sujeto iletrado, no vidente u otra situación, registrar nombre del sujeto y de su apoderado (Testigo).

Nombre del Testigo Rut Firma Fecha

