

ADHERENCIA AL TRATAMIENTO ANTIRETROVIRAL EN PERSONAS QUE
VIVEN CON EL VIRUS DE LA INMUNODEFICIENCIA HUMANA. (VIH)

Juliana Castillo Escobar

Universidad De La Sabana

Diplomado en Psicología de la Salud

Chía, Julio 2007.

Resumen

El problema de la adherencia al tratamiento se ha convertido en los últimos años en un tema de central importancia para todos los involucrados en la atención del VIH-Sida. Es por esto que el objetivo de este artículo es hacer una revisión de literatura sobre la adherencia al tratamiento y las variables psicológicas asociadas en pacientes con diagnóstico de VIH/SIDA. Se analizó el problema de la "adherencia" desde un abordaje biomédico, para luego resaltar la importancia de articular los procesos implicados en el tratamiento en sus distintas dimensiones, captando aspectos centrales de las experiencias de vivir con y tratarse por VIH.

Palabras Clave: VIH-sida; adherencia terapéutica; emociones negativas; Variables personales

Abstract

The problem of the adherence to the treatment has turned in the last years into a topic of central importance for all those involved in the attention of the VIH-AIDS. For this reason the objective of this article is to do a review of literature on the adherence to the treatment and the psychological variables associated in patients with VIH/SIDA's diagnosis. The problem of the "adherence" was analyzed from a biomedical boarding, then to highlight the importance of articulating the processes involved in the treatment in his different dimensions, catching central aspects of the experiences of living with and be treated for VIH

Key words: VIH-sida; Adherence to treatment; negative emotions; personal variables.

ADHERENCIA AL TRATAMIENTO EN PACIENTES CON VIH/SIDA

Definición de Sida.

El VIH es un retrovirus que ha causado la epidemia más devastadora a nivel mundial de la historia reciente de la medicina, como demuestran las estadísticas de la Organización Mundial de la Salud (OMS). El VIH fue identificado, por primera vez, en 1981 como un síndrome relacionado con la disminución de los linfocitos T CD4+. En 1984 se obtuvieron las primeras pruebas convincentes de que el VIH causaba el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA). Poco después se demostró el efecto terapéutico parcial de la azidotimidina (AZT), se definieron las características moleculares de la enfermedad, y se descubrió la función del receptor CD4. (Tamminga, 2006)

La infección por VIH comienza a nivel local y se disemina a tejidos distantes a través de la infección de determinados elementos sanguíneos, fundamentalmente los linfocitos T CD4+. El VIH también infecta a los macrófagos, sin destruirlos, a menudo, sino activando en ellos la liberación de interferón alfa, otras citocinas inflamatorias, y factor de crecimiento tumoral alfa, de gran importancia sintomática todos ellos. El VIH es un virus con un potencial infeccioso persistente que no destruye sus células diana de forma inmediata. (Villa & Vinaccia, 2006)

Después de unirse la proteína del VIH (gp 120) a la molécula CD4 del linfocito T, se fija a sus correceptores, las citocinas CXCR, y promueve la infección. La evolución de la enfermedad depende de muchos factores, como el tipo de VIH, la inmunidad innata del huésped, el factor de supresión anti-VIH, la expresión del correceptor y la intensidad de la respuesta inmunitaria; intervienen tanto los factores genéticos como ambientales. (Tamminga, 2006).

Los tratamientos actuales constituyen un «cóctel» de, al menos, tres inhibidores moleculares de pequeño tamaño de como mínimo dos enzimas del VIH, especialmente de la transcriptasa inversa y de la proteasa del VIH; la mezcla se conoce como «tratamiento antirretroviral de alta actividad» (HAART). En el momento actual y a pesar de las grandes esperanzas que se depositaron en los avances experimentales, el virus del VIH no ha sido erradicado. Las reacciones adversas son frecuentes y se constatan resistencias, de

manera que en el 50 % de los pacientes infectados el tratamiento fracasa en menos de 2 años. Aunque en los países industrializados los diferentes aspectos que atañen al tratamiento parecen estar encauzados, en los países en vías de desarrollo existen problemas muy graves y complejos, sobre todo relacionados con los costes del tratamiento y con los sistemas de suministro operativo del fármaco. (Margules, Barber & Recoder, 2006).

Tratamiento Antiretroviral.

El tratamiento médico de cualquier paciente con VIH/SIDA suele comprender, en principio dos partes: por un lado los fármacos destinados a defender el sistema inmune del VIH, los denominados antiretrovirales¹, incluyendo los inhibidores de transcriptasa inversa y de proteasa; por el otro, los fármacos que son necesarios para el tratamiento de cualesquiera de las enfermedades oportunistas que exhibe el paciente, las que en ocasiones son múltiples (Ballester, 2003).

A mediados de 1996 apareció un nuevo tipo de antiretrovirales denominados inhibidores de proteasa, enzima responsable de la replicación del virus dentro del linfocito. La inclusión de estos fármacos (Ritonavir, indinavir, Nelfinavir y Saquinavir) y su combinación con los anteriores dio lugar a lo que hoy se conoce como terapia antiretroviral altamente activa o HAART². (Gulick, Mellors, Havlir, Eron, Gonzalez & Mahon, 1996)

La HAART ha demostrado su capacidad para suprimir la carga viral en los pacientes hasta niveles indetectables, incrementar los indicadores de funcionamiento inmunitario, mejorar el estado clínico y disminuir la mortalidad. Estas nuevas tecnologías produjeron avances considerables en el manejo médico del VIH-sida y alteraron tanto material como simbólicamente la medicina del VIH y las relaciones médico-paciente. (Eisenman, Bogart, Bird, Collins, Golinelli, Fremont, Beckman & Cunningham, 2007)

Estas terapias modificaron favorablemente el pronóstico de la infección por VIH, en tanto que permitieron controlar la multiplicación viral a niveles no detectables por los métodos actualmente disponibles y reconstruir el aparato

¹ El VIH es un retrovirus porque se compone de ARN y no de ADN

² Highly Active Anti-Retroviral Therapy.

inmunológico de las personas infectadas. La consecuente disminución de la aparición de enfermedades oportunistas, y con ello de la mortalidad asociada al VIH, implicaron la transformación del carácter de la infección convirtiéndola en una enfermedad transmisible crónica. (Gordillo, 1999)

El proceso de “normalización” del sida y de las condiciones de vida con el virus asociado a las terapias antirretrovirales se ha correspondido con una construcción de representaciones y prácticas sanitarias centradas en el logro de una mejor calidad de vida para las personas enfermas con un énfasis creciente en el manejo responsable de los riesgos a través del “cuidado de sí y de otros” (Brown, 2000)

Sin embargo, los regímenes de medicación antirretroviral presentan aspectos problemáticos: personas que no responden a la medicación, efectos colaterales que a veces superan los efectos positivos, desarrollo de resistencias, así como problemas que se derivan de la implementación de regímenes sumamente complejos y de largo plazo. Por otro lado, una mirada a los datos a escala mundial demuestra que la incidencia de nuevas infecciones no ha dejado de aumentar, que simultáneamente se han reducido los fondos destinados a prevención y que se ha profundizado la desigualdad en el acceso a los tratamientos (Castro & Farmer, 2003).

Los nuevos y potentes tratamientos se enfrentan a dos grandes problemas que dificultan la adherencia al tratamiento como: el alto porcentaje de contagiados habitantes de países subdesarrollados o en vía de desarrollo por sus altos costos (Cfr. Ballester, 2003), y que implican ingerir diariamente un gran número de pastillas en pautas complejas e indefinidamente, además de que suelen llevar aparejados efectos secundarios de cierta importancia. (Chesney, 1997)

Los riesgos potenciales del inicio del tratamiento antirretroviral son la reducción de la calidad de la vida por efectos adversos de los fármacos, el desarrollo del drogo resistencia temprana, limitación futura para seleccionar otros fármacos debido a la resistencia, desconocimiento de la toxicidad y efectividad a largo plazo de las drogas antirretrovirales. Gutiérrez, Ángel, García. (2004). Los mismos investigadores encontraron que el éxito de todo esquema antirretroviral requiere de la elaboración de una estrategia a largo plazo; debe balancearse la potencia de los fármacos, tolerancia, complejidad de los regímenes del tratamiento, efectos adversos, riesgos de resistencia y

costo. Uno de los primeros requisitos para obtener este éxito es la buena adherencia a la toma de medicamentos.

Investigadores como Aversa y Kimberlin (1996) advierten que aunque el tratamiento para el sida es hoy más efectivo que nunca, hay bajos niveles de adhesión al tratamiento por parte de los pacientes.

Los tratamientos antirretrovirales son complejos, significando en ocasiones que el paciente debe ingerir hasta 30 píldoras en el día, las cuales se deben tomar a intervalos precisos cuidando las interacciones con otros medicamentos así como con los alimentos. (Murphy, Johnston & Martin, 2000)

Es bien sabido que dentro de los beneficios potenciales del inicio de una terapia antirretroviral están el control de la replicación, mutación viral y la disminución de la carga viral; prevención de la progresión de la inmunodeficiencia o la reconstitución del sistema inmune; el retraso en la progresión del SIDA y prolongación de la vida; disminución del riesgo de la resistencia viral y la posible disminución en el riesgo de la transmisión viral. (Bayés, 1998)

Pero las nuevas terapias no se tratan sólo de drogas, de interacciones entre drogas y sus efectos sobre la replicación viral y la situación inmunológica de las personas infectadas. Estas nuevas tecnologías biomédicas comprometen las perspectivas futuras y reorganizan la experiencia a la vez social y biológica de vivir con el virus por parte de los afectados. En muchos casos las consecuencias adversas, a menudo inesperadas, impactan de manera compleja en las experiencias y las subjetividades (Persson & Newman, 2006)

El reto entonces es mayúsculo, pues si la gravedad de los efectos en la salud de la infección por VIH/Sida se le suma una adhesión inadecuada, las consecuencias pueden ser funestas. Según investigaciones una moderada o leve falta de adhesión reduce de forma muy importante los beneficios del tratamiento. (Cfr. Brannon & Feist, 2000)

Un largo lapso sin tomar medicación puede llevar fácilmente a la replicación del virus y a una resistencia a los fármacos. Finalmente la falta de adhesión y la aparición de resistencia ante un fármaco pueden acarrear una resistencia secundaria hacia otros medicamentos y también efectos a largo plazo sobre la salud pública general, ya que algunos datos comienzan a confirmar la posibilidad de transmitir a través de las

conductas de riesgo cepas de virus resistentes, lo que complicaría aun mas la situación, presentándose en la actualidad casos de pacientes resistentes a los antiretrovirales que nunca habían tomado estos medicamentos (Ballester, 2004)

Adhesión Terapéutica y VIH.

En este marco, el problema de la adherencia al tratamiento se ha convertido en los últimos años en un tema de central importancia para todos aquellos involucrados en la atención del VIH-Sida, ya que los desafíos asociados con adherir a los pacientes a las terapias de combinación para VIH / SIDA son inauditos. (Altice & Friedland, 1998)

El concepto de adhesión terapéutica es un concepto complicado que se define como “una implicación activa y voluntaria del paciente en un curso de u comportamiento aceptado de mutuo acuerdo, cuyo fin es producir un resultado terapéutico deseado” (Martín & Grau, 2004).

Otro aspecto importante es la relación entre adhesión y resultado terapéutico, pues en muchos casos la primera no garantiza el logro esperado de la segunda, ya que, son muchos los factores que intervienen en la progresión de una enfermedad, y la adhesión es solo uno de ellos. (Román, Nieto, Mansilla, Salas, Vallejo & García, 1999).

Eduardo Remor (2002) encontró que entre los resultados obtenidos respecto a la adhesión terapéutica en pacientes VIH+ en distintas etapas de la infección, destaca como dato más significativo la falta de adhesión generalizada que se observa en los sujetos evaluados, ya que la tasa de cumplimiento estricto no alcanza un tercio.

La adherencia al tratamiento en pacientes con Sida suele ser bajo, ya que los efectos secundarios de los fármacos en algunas ocasiones motivan al paciente a disminuir o a realizar modificaciones en sus regímenes y ocasionan, por lo tanto, reducción de eficacia y resistencia viral. (Tseng, 1998) El mismo investigador encontró que cumplir o adherirse al tratamiento significa tomar sus medicamentos correctamente, ya que de otra forma, el VIH puede multiplicarse fuera de control. Varios estudios han medido el nivel de cumplimiento o adherencia "necesario". Una investigación realizada por Ballester, 2002 demostró que para obtener los mejores resultados con respecto a la carga viral, la gente debe tomar el 90% a 95% de sus pastillas correctamente.

Sin embargo, la mayor parte de los pacientes experimentan una cierta dificultad para seguir con el tratamiento ya que les exige un mayor grado de esfuerzo y de tiempo. Además, los pacientes se sienten menos capaces de seguir correctamente el tratamiento y perciben, unos efectos secundarios asociados más intensos. Sin duda, estas variables podrían estar determinando las diferencias observadas en el grado de adhesión de los pacientes. (López, Juega, Baliñas, Pita, Margusino, Picallos, & Pedreira, 1999).

Es por esta razón que es importante no solo evaluar las variables-criterio directamente relacionadas con la adhesión al tratamiento como son el informe del paciente acerca del cambio de hábitos desde su diagnóstico, el seguimiento del tratamiento farmacológico y la asistencia a las visitas médicas, sino también otras variables de conducta de enfermedad que pueden estar relacionadas con éstas últimas, como la valoración del paciente acerca de la gravedad de la enfermedad, sus expectativas acerca del tratamiento o la relación con el médico. (Gordillo, Del Amo, Soriano & González, 1999).

La gravedad de los problemas de adhesión expuestos ha hecho que se investiguen los posibles factores relacionados con ellos y su efecto modulador en la adhesión.

Visión Biomédica de la adherencia al tratamiento

La adherencia al tratamiento ha sido pensada por la biomedicina, desde el paradigma médico, como un comportamiento, una actitud de cumplimiento o incumplimiento del tratamiento, y es desde esa perspectiva que se vienen estudiando los factores que la fortalecen o conspiran contra ella. (Margulies, 1999)

La biomedicina plantea una separación entre, por un lado, la enfermedad como cosa en sí que posee una lógica y un devenir natural conocido a partir del uso del método científico, racional y experimental propio del paradigma positivista. (Margulies, 1999) Y, por el otro, la experiencia humana y social de ésta.

De esta manera, la persona se presenta como huésped de la enfermedad y su experiencia se torna una cualidad secundaria –que se añade– a la patología. A través de la intervención médica y del saber profesional, el cuerpo resulta objetivado y despojado de la sociabilidad y subjetividad del “paciente”, la cual es reintegrada como factor social o psicológico. (Meichenbaum & Turk, 2000)

Desde la biomedicina, la adherencia es pensada habitualmente en términos de las acciones que un individuo realiza con el fin de mejorar su estado de salud y que coinciden con las prescripciones biomédicas. Implícito en esta definición de la adherencia está que el comportamiento de un paciente se evalúa en términos del punto de vista médico. Así se ha planteado que las recomendaciones médicas se basan en teorías acerca de los comportamientos adecuados de los pacientes frente a la acción del virus. El problema de la promoción de cuidados de sí y de otros se reduce, entonces, a encontrar las maneras de educar y motivar a las personas a adoptar el curso más adecuado de acción. Desde una perspectiva intelectualista e individualista, se pondera un individuo racional y prevalece una visión del paciente como alguien que es receptor de los consejos, prescripciones y cuidados; que evalúa síntomas, recursos disponibles y toma decisiones voluntarias como un individuo racional y autónomo que juzga y maximiza beneficios. Y se equivoca o no. La adherencia se construye entonces sobre la base de un modelo del “deber ser” caracterizado por una fuerte marca de responsabilidad individual de las personas frente a la enfermedad y su resolución. Así se plantea una tipología discursiva que clasifica a los pacientes en buenos y malos, es decir, en pacientes adherentes o potencialmente adherentes y en pacientes no adherentes. (Margulies, 1999)

Estas tipologías se construyen habitualmente a partir de la aplicación de enfoques clasificatorios basados en las categorías de riesgo. De este modo se reintroduce el establecimiento de fronteras entre los “normales” y los “anormales”, al igual que antiguamente lo hicieran los “grupos de riesgo” “que fueron definidos a partir de la reducción de individuos a comportamientos causales y reagrupados de acuerdo con la creencia de que esos comportamientos eran comunes a todos”. (Haubrich, Little, Currier, Forthal, Kemper, Beall, Johnson, Dube, Hwang & McCutchan, 1999)

La deserción y el incumplimiento de los pacientes a las indicaciones médicas han sido motivo de interés. La perspectiva profesional es muy distinta a la de un paciente en cuanto a metas y perspectivas; estas diferencias se vuelven conflictivas cuando los pacientes no cumplen con las expectativas de los médicos. Sin embargo, los médicos deben aprender los factores psicológicos y sociales relacionados con la enfermedad para comprender los motivos por los que ocurren estas diferencias. Debe evaluarse a las personas con esta enfermedad, en un contexto amplio y pertinente, y ahora más que

nunca deben integrarse los aspectos fisiológicos y psicosociales para reforzar la participación del paciente. (Pedreira, 1999)

Factores psicológicos relacionados a la adherencia al tratamiento

Para poder comprender y lograr una mejor adherencia al tratamiento en personas con VIH, es importante entender lo que es vivir con esta enfermedad, procesos a través de los cuales las personas afectadas, en un contexto y en un momento determinado de sus vidas, articulan, interpretan, otorgan sentidos y procuran resolver los problemas de vivir con VIH/ sida, a partir de una trama de relaciones que incluye no sólo los servicios de salud sino también el conjunto de sus interacciones y actividades cotidianas. (Iafolla, 2003)

Desde esta perspectiva, la adherencia deja de ser considerada una actitud o una conducta para ser pensada como parte del proceso de gestión de la enfermedad que sobrepasa al mundo biomédico, extendiéndose a todas las esferas del mundo cotidiano por un período indeterminado. (Pierret, 2003) Y entendemos que “la no adherencia a los cuidados médicos no necesariamente es una forma de comportamiento irracional”. (Gianni, 2006)

A partir de la conceptualización de la enfermedad crónica como experiencia disruptiva (Bury, 1982), Williams plantea que pueden reconocerse dos tipos de sentido en torno del padecimiento crónico. El primero se refiere a las consecuencias prácticas para los individuos y sus familias en el hogar y en el trabajo, las vinculadas con el tiempo otorgado al manejo de los síntomas o regímenes médicos, y los costos socioeconómicos asociados. El otro sentido se refiere a las connotaciones e imágenes simbólicas que tienen un efecto profundo sobre cómo los individuos se perciben a sí mismos y cómo piensan que los ven los otros. (Williams, 2000) Ambos sentidos se imbrican constituyendo la amalgama a partir de la cual se construyen las estrategias, respuestas y modalidades de gestión de la enfermedad. Y “es en el mundo de la vida cotidiana donde se desarrollan las actividades y acciones que permiten a los individuos gestionar su enfermedad”. (Recoder, 2005)

La enfermedad enfrenta a las personas afectadas con un quiebre en la organización de su vida cotidiana y en su propia biografía. “Vida cotidiana” hace referencia a esa realidad de objetos y relaciones que se nos impone como natural; es el

lugar común en donde actuamos y donde comprendemos el sentido de nuestras acciones y las acciones de los otros, ya que es el mundo que se comparte con otros a través de esquemas interpretativos y prácticos de sentido común. (Recoder, 2005)

En este mundo cotidiano, la enfermedad irrumpe como una situación problemática que cuestiona la “actitud natural”, plantea nuevos problemas y exige de las personas medidas que permitan “un nuevo orden de cosas, una nueva cotidianeidad significativa”. (Recoder, 2005)

En esa experiencia confluyen los procesos particulares, privados, íntimos, de vivir con el virus, la situación de fragilidad y padecimiento propia de la enfermedad y su tratamiento, con los procesos de estigmatización y discriminación, los problemas de la accesibilidad a la atención médica, las dificultades económicas, la discriminación laboral, etc. (Takahashi, Douglas & Rigoberto, 2001)

Las condiciones de la desigualdad social y los procesos de vulnerabilidad social diferencial que caracterizan la historia global del VIH y la epidemia del sida se tornan realidad física y social en las experiencias de sufrimiento y fragilidad que resultan del convivir con el virus y las trayectorias de los afectados. (Crawford, 1994)

La noticia del diagnóstico positivo abre a una nueva manera de vivir la vida en asociación más directa con la muerte. Marca una diferencia respecto de quien se era antes. A partir de la sospecha o bien de la sorpresa, estas personas procuran ordenar y dar sentido a los eventos de sus vidas y construir su posibilidad de enfermar por VIH-sida a partir de “la explicación retrospectiva (...) de la enfermedad y la muerte de otros” y la evaluación del propio riesgo de enfermedad y muerte. (Frankenberg, 1994)

Se ha señalado que, al igual que en otros padecimientos crónicos, vivir con VIH supone un futuro incierto, sin un fin claro y predecible (Ochs & Capps, 1996), pero también vivir con VIH transforma el pasado, arrojando sobre él nuevas incertidumbres y, de este modo, el reconocimiento del momento inicial del saber del propio estatus seropositivo se inscribe en el proceso global de reactualización y re-presentación de la propia historia con la enfermedad. En este sentido, más que como evento o momento puntual, el diagnóstico ha de entenderse en términos de proceso para procurar dar cuenta de los modos a través de los cuales las personas expresan y reconstruyen sus vidas signadas por la experiencia de la enfermedad, en su anclaje en las condiciones

estructurales de la vida y la atención, el acceso a los servicios y su implicación en las construcciones socio- morales dominantes relativas al VIH-sida. (Barber & Susana, 2004)

El impacto del diagnóstico, en ocasiones, “abre a una revisión de la vida, de la experiencia pasada” y con él “se inicia un proceso reflexivo autorreferencial del que sigue la negación o aceptación del resultado positivo”. (Recoder, 2005)

Pero la incertidumbre comienza en el momento del diagnóstico, o en la espera de los resultados, y se prolonga indefinidamente a lo largo de la vida con la enfermedad: con los primeros síntomas, al inicio del tratamiento, ante los efectos adversos de los antirretrovirales, ante los cambios de esquemas de medicamentos, ante la aparición de enfermedades marcadoras, frente a la ausencia de drogas, etc. Con el advenimiento de los tratamientos antirretrovirales, el manejo de la incertidumbre se tornó una cuestión terapéutica central, incluido el manejo de la incertidumbre sobre la efectividad a largo plazo de los tratamientos, los efectos adversos y la posibilidad de la suspensión del suministro gratuito de antirretrovirales. (Ballester, Reinoso, García, & Campos, 2000).

A la vez panacea para evitar la muerte y “veneno” a causa de su toxicidad, las enfermedades asociadas y los cambios corporales, fuente a la vez de esperanza y de incertidumbre y temor, el uso continuado de estas drogas inscribe nuevas realidades en la existencia corpórea y reorganiza la experiencia a la vez biológica y social de vivir con VIH-sida. (Reynolds, Testa, Marc, Chesney, Neidig, Smith, Vella & Robbins, 2003). La medicación ocasiona cambios claramente perceptibles en la apariencia física, como la lipodistrofia, pero también, como surge de los relatos recogidos en diversas investigaciones, se enuncian el olor a medicación en la orina, en la transpiración, adelgazamiento por pérdida del apetito o cambios en el color de la piel, todos efectos del tratamiento antirretroviral. (Ballester y colaboradores 2000)

Así, la “adherencia” no sigue ningún patrón, no hay un perfil reconocible de paciente “potencialmente adherente”. Hay, en cambio, diferentes modalidades de llevar a cabo el tratamiento y a medida que transcurre el tiempo, como en otras enfermedades crónicas, se torna por un lado más fácil sostenerlo dado que se rutiniza y se normaliza, mientras que por el otro se produce un desgaste emocional que amenaza la continuidad

del mismo y genera la adopción de una “modalidad intermitente de seguimiento del tratamiento”. (Di Matteo, 2005)

Las modalidades que adopta el tratamiento no resultan, entonces, mecánicamente de tipos de pacientes, comportamientos o “estilos de vida”, sino de los modos en que las condiciones sociales del sida y la experiencia de la enfermedad se conjugan en el trabajo subjetivo que cada sujeto puede realizar para elaborar estrategias en las que se ponen en juego el tratamiento, las demandas familiares, laborales y económicas, y los modos de interpretación y las significaciones asociadas a vivir con VIH. (Ballester, Campos, Gracia & Reinoso, 2001)

Así reactualizar y re-presentar la propia historia a partir de la enfermedad, situar al VIH-sida y su tratamiento dentro de una rutina, realizar un aprendizaje sobre la enfermedad y el tratamiento –entendiendo al saber sobre la enfermedad y los tratamientos como recurso para enfrentar la adversidad– y desarrollar estrategias orientadas a la protección de sí y de otros a través del activismo, todo ello hace a la reconfiguración de la vida de las personas afectadas en función de maximizar y mejorar el tiempo que les queda por vivir. Pero además, visualizar la posibilidad de dar continuidad o no a aquellos proyectos truncados por la irrupción de la enfermedad, pensar que se puede seguir proyectando abre caminos a la elaboración de estrategias a futuro. (Arranz, 1994)

En concreto, las estrategias incluirían el desarrollo de programas cuyo objetivo fuera el incremento de la autoeficacia de los pacientes o que proporcionasen a éstos habilidades para disminuir el impacto del tratamiento en su vida diaria, asimismo anticipar posibles dificultades o desmotivaciones derivadas del paso del tiempo. (Mehta, Moore & Graham, 1997)

Otro aspecto, no menos importante, es ofrecer al personal médico-sanitario entrenamiento para mejorar sus habilidades de comunicación y relación con el paciente para que el profesional de la salud pueda negociar con el paciente la mejor estrategia a seguir en su tratamiento, considerando las expectativas y el contexto en que vive el mismo. Conviene recordar, por último, el potencial del «*counselling*», un modelo basado en las habilidades de comunicación, soporte emocional, solución de problemas y autocontrol (Arranz, 1994), como una herramienta capaz de suministrar información

adecuada y ayudar en la solución de los problemas y barreras asociadas a este complejo régimen terapéutico, responsabilizando al individuo sobre su propio bienestar y salud.

Considerando todo lo dicho, el desarrollo de programas psico-educativos personalizados aparecen como formas efectivas de mejorar el cumplimiento terapéutico (Wright, 2000); donde además de potenciar los recursos personales y aumentar la información sobre el tratamiento, es necesario negociar individualmente las posibles estrategias para la mejora del cumplimiento, adaptando éstas a las expectativas y a la situación actual del paciente.

Por otra parte, el tiempo de infección parece ser una variable importante en lo que se refiere al grado de adhesión, ya que los pacientes que llevan menos tiempo infectados son aquellos que presentan el mejor cumplimiento. Las razones podrían ser, por una parte, la existencia de un mayor temor hacia su situación de VIH+, ante la cual el seguimiento del tratamiento posibilita un cierto control, y también, el hecho de que parezcan estar más motivados para seguir el tratamiento, se perciban a sí mismos con más capacidad de seguir el tratamiento, atribuyan más beneficios a la continuidad del mismo y perciban menos esfuerzo en el cumplimiento. Por todo ello, es importante tener en cuenta el tiempo de infección como variable de riesgo para la falta de adhesión. (Eduardo Remor, 2002)

En una investigación realizada en la universidad Nacional de Colombia se obtuvieron datos que sugieren algunos de los factores que pueden incidir en la adhesión de las personas que viven con el VIH. Los factores favorecedores y no favorecedores fueron evaluados desde la heteropercepción y la auto percepción. La heteropercepción³ arrojó respuestas acerca de los favorecedores, como estar el paciente rodeado de su familia, conocer personas en quienes haya tenido éxito los medicamentos, y la auto percepción otras como tener un esquema sencillo, verse muy grave o en estado terminal o querer detener infecciones. En cuanto a los aspectos no favorecedores se encontraron otros como: una gran cantidad de pastillas, querer sentirse bien inmediatamente después de la primera toma del medicamento, no saber como actúa la droga, falta de disciplina, autoestima baja, o creer que si no se aplican las dosis correctamente no ocurrirá nada. (Eduardo Remor, 2002).

³ Aspectos ambientales

Aproximarse a la complejidad del problema de la adherencia en los términos en que se plantean en las diversas revisiones teóricas, requiere de un análisis que permita descifrar los núcleos de sentido que intervienen en los modos en que la condición social del sida, esto es, las condiciones sociales, políticas y económicas de la enfermedad, la percepción y los procesos de reinscripción biográfica, la trayectoria del padecimiento y la dimensión simultáneamente biológica y social del cuerpo, se articulan en las experiencias individuales y colectivas de gestión del tratamiento. Y es en esta arena sobre la que se construyen las nuevas formas de “vivir” y no sólo “sobrevivir” con la enfermedad donde deben situarse los procesos relativos a lo que desde la biomedicina ha dado en llamarse la “adherencia” al tratamiento. (Singh, Squier, Sivek, Wagener, Nguyen & Yu, 1996).

CONCLUSIONES

Después de haber revisado teóricamente los artículos de relación, se podría concluir que a pesar que el tratamiento para el Sida hoy es más efectivo que nunca, optimizando la calidad de vida y longevidad de los pacientes y transformando el VIH de una enfermedad mortal a una crónica; hay bajos niveles de adhesión al tratamiento por parte de los pacientes. Lo anterior se debe a que el tratamiento antiretroviral presenta múltiples inconvenientes como los regímenes sumamente complejos y los efectos secundarios, por nombrar solo algunos de ellos. El desafío entonces es enorme, pues si a la gravedad de los efectos en la salud de la infección por VIH se le añade una adhesión inadecuada, las consecuencias pueden ser desastrosas.

Es por esto, que es importante tener en cuenta que el paciente cumpla con el tratamiento y siga las prescripciones médicas al pie de la letra, que es lo que el paradigma biomédico plantea; y además tener la capacidad de comprender y entender lo que es vivir y tratarse con esta enfermedad. De esta manera lograremos entender que la no adherencia a los cuidados médicos no necesariamente es una forma de comportamiento irracional.

Las investigaciones revisadas demuestran que generalmente el punto de vista de los profesionales de la salud difiere considerablemente de la de los pacientes en cuanto a metas y perspectivas. Estas diferencias se vuelven conflictivas cuando los pacientes no cumplen con las expectativas de los médicos. Sin embargo, los médicos deben aprender los factores psicológicos y sociales relacionados con la enfermedad para comprender los motivos por los que ocurren estas diferencias. Debe evaluarse a las personas con esta enfermedad, en un contexto amplio y pertinente, y ahora más que nunca deben integrarse los aspectos fisiológicos y psicosociales para reforzar la participación del paciente.

En síntesis para lograr una buena adherencia al tratamiento, se debe complementar el paradigma biomédico, es decir velar por un buen seguimiento al régimen antiretroviral, y al mismo tiempo incluir el desarrollo de estrategias que optimice la calidad de vida de los pacientes, mediante programas que incrementen la autoeficacia y que proporcionasen a éstos habilidades para disminuir el impacto del tratamiento en su vida diaria.

Referencias

- Altice, F. & Friedland, G.H. (1998). The era of adherence to HIV therapy(editorial).*Ann InternMed*, 129, 503-505.
- Arranz, P. (1994). Intervención psicológica en niños y adultos afectados de SIDA. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 47 (2), 121-157.
- Aversa, S.L. y Kimberlin, C. (1996). Psychosocial aspects of antiretroviral medication use among HIV patients. *Patient Education and Counselling*, 29, 207-219.
- Bayés, R. (1998). El problema de la adhesión en la terapéutica de la infección por el VIH. *Intervención Psicosocial*, 8 (2), 229-237.
- Ballester, R. (2004). Adhesión Terapéutica. Revisión histórica y estado de la cuestión en la infección por VIH, *Revista De psicopatología y Psicología clínica*, 7. 151-175
- Ballester, R. (2003). Eficacia terapéutica de un programa de intervención grupal cognitivo comportamental para mejorar la adhesión al tratamiento y el estado emocional de pacientes con infección por VIH/SIDA. *Psicothema*, 15, 517-523
- Ballester, R., Reinoso, I., García, S. & Campos, A. (2000). Adherencia al tratamiento en la infección por VIH. *Análisis y Modificación de Conducta*, 109, 689-718
- Ballester Arnal R., Campos, R., Gracia, S., Reinoso. (2001). Variables moduladoras de la adherencia al tratamiento en pacientes con infección por VIH. I. *Psicología conductual* Num. 9. pp. 323-336. 2001 Nacional.
- Ballester, R. (2002). A. Gender differences in adherence to treatment and illness behavior in HIV/AIDS patients: an exploratory study in Spain, *Universidad Jaume I de Castellón, España*---International Journal of Psychology and Psychological Therapy 2002, Vol. 2, N° 2, pp. 219-235
- Barber, N. y Susana M. (2004) *Procesos de atención de personas que viven con VIH. Un enfoque desde las trayectorias terapéuticas*. Narrativas y experiencias de padecimiento. Abordajes antropológicos de la salud y la enfermedad. Buenos Aires, Coedición Facultad de Filosofía y Letras suba/Antropofagia.
- Brannon, L., Feist, J. (2000). *Psicología de la salud*. Madrid: Paraninfo
- Brown, Tim. (2000). Aids, Risk and Social Governance. *Social Science & Medicine*, Vol. 50, pp. 1273-1284.
- Bury, M.(1982) "Chronic Illness as Biographical Disruption", en *Sociology of Health Illness*, Vol. 4, pp. 167-182.

- Crawford, R.(1994) “The Boundaries of the Self and the Unhealthy Other: Reflections on Health, Culture and aids”, en *Social Science & Medicine*, Vol. 38, No. 10, pp. 1347-1365.
- Tamminga, C., Am, J. (2006) “VIH y Sida”, en *American Journal of Psychiatry (Ed Esp)* 9:10, Noviembre-Diciembre 2006.
- Castro, A., Farmer, P. (2003). “El sida y la violencia estructural: la culpabilización de la víctima”, en *Cuadernos de Antropología Social*, No. 17, pp. 29-48.
- Chesney, M.A. (1997). *New antiretroviral therapies: adherence challenges and strategies. Evolving HIV treatments: Advances and the challenge of adherence*, 37th ICAAC Symposium, Toronto, Canada.
- DiMatteo, R.. (2005). Evidence-based strategies to foster adherence and improve patient outcomes, en *official journal of the american academyof physicians assistant*, Vol. 50, No 12, pp 50.
- Eisenman D, Bogart LM, Bird CE, Collins RL, Golinelli D, Fremont A, Beckman R, Cunningham W. (2007). Differential Diffusion of HIV Technologies By Gender: The Case of Highly Active Antiretroviral Therapy. *AIDS Patient Care STDS*. 390-9. PMID: 17594248 [PubMed - in process]
- Frankenberg, R.(1994) “The Impact of hiv-aids on Concepts Relating to Risk and Culture within British Community Epidemiology: Candidates or Targets for Prevention”, en *Social Science & Medicine*, Vol. 38, No. 10, pp. 1325-1335.
- Gianni, C. (2006) *Tiempo y narrativa desde la experiencia del tratamiento en VIH-sida* Buenos Aires, Colección Tesis del Centro de Estudios de Estado y Sociedad y flasco de Argentina, Reysa Ediciones.
- Gulick, R., Mellors, J., Havlir, D., Eron, J., Gonzalez, C. y Mahon, D. (1996) Potent and sustained antiretroviral activity on indinavir, in combination with zidavudine and lamivudine, en *official journal of the american academyof physicians assistant*, Vol , No15, pp35
- Gutiérrez, A., Ángel, M., García, J. (2004). Adherencia al tratamiento antiretroviral en los pacientes con VIH/SIDA con o sin grupo de autoayuda, en *revista médica de la universidad de veracruzana*, Vol. 4 num. 2-- Julio Diciembre 2004

- Gordillo, M.V., Del Amo, J., Soriano, V. & González-Lahoz, J. (1999). Sociodemographic and psychological variables influencing adherence to antiretroviral therapy. *AIDS*, *13*, 1763-1769.
- Gordillo, M.V. (1999). Variables psicológicas que influyen en la adherencia al tratamiento antirretrovírico. *Publicación Oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA*, *10*, supl.1, 166-167.
- Haubrich, R., Little, S., Currier, J., Forthal, D., Kemper, C., Beall, G., Johnson, D., Dube, M., Hwang, J. & McCutchan, J. (1999). The value of patient-reported adherence to antiretroviral therapy in predicting virologic and immunologic response. *AIDS*, *13*, 1099-1107.
- Iafolla M (2003). La Importancia de la Adherencia al Tratamiento, en *Publicación Oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA*. Marzo-Abril
- López, A., Juega, J., Baliñas, J., Pita, S., Margusino, L., Picallos, M. & Pedreira, J.D. (1999). Cumplimiento terapéutico en pacientes VIH+. *Publicación Oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA*, *10*, supl.1, 43.
- Murphy, D., Johnston, K. & Martin, D. (2000). Barriers to Antiretroviral Adherence among HIVInfected Adults. *AIDS Patient Care and STDs*, *14*, 47-58.
- Mehta, S., Moore, R.D., & Graham, N.M.H. (1997). Potential factors affecting adherence with HIV therapy. *AIDS*, *11*, 1665-1670.
- Margulies, S. (1999) "Candidaturas y VIH-sida: tensiones en los procesos de atención", en *Cuadernos Médico-Sociales*, No. 74
- Margules, S., Barber, N., Recoder. L. (2006). VIH-sida y adherencia al tratamiento. *Antípoda* No 3. Julio Diciembre 2006. Páginas 281-300
- Martin M. y Grau, J. (2004). La investigación de la adherencia terapéutica como un problema de la psicología de la salud. *Psicología y Salud*. *14*, 5-7.
- Meichenbaum, D. y Turk, D.C. (2000). Como Facilitar el seguimiento de los tratamientos terapéuticos. *Guía practica para los profesionales de la salud*. Bilbao: escleé de Broker
- Ochs, E., Capps, L. (1996). "Narrating the self". *Annual Review of Anthropology* vol 25: 19-43.
- Pierret, J. (2003) "The Illness Experience: State of Knowledge and Perspectives for Research", en *Sociology of Health & Illness*, Vol. 25, pp. 4-22.

- Persson, A., Newman, C. 2006. "Potency and Vulnerability: Troubled 'Selves' in the Context of Antiretroviral Therapy", en *Social Science & Medicine*, Vol. 63, pp 1586-1596.
- Pedreira, J.D. (1999). Adherencia al tratamiento antirretrovírico del paciente infectado por VIH. *Publicación Oficial de la SEISIDA*, 10, supl.1, 167-168
- Remor, E. Valoración de la adhesión al tratamiento antirretroviral en pacientes VIH+ Universidad Autónoma de Madrid, *Psicothema ISSN 0214 - 9915 CODEN PSOTEG 2002. Vol. 14, nº 2, pp. 262-267*
- Remor, E. (2002). Valoración de la adhesión al tratamiento antirretroviral en pacientes VIH+. *Psicothema*, 14, 262-267.
- Recoder, M. (2005). "No se desespere por el cambio... su vida está comenzando ahora". Crónica de una cronicidad: HIV-sida, tratamiento médico y vida cotidiana", ponencia al Primer Congreso Latinoamericano de Antropología, Rosario, 11 al 15 de julio de 2005, publicación en cd.
- Román, M., Nieto, E., Mansilla, J.J., Salas, F., Vallejo M. & García, M.A. (1999). Cumplimiento de la terapia antirretroviral. *Publicación Oficial de la SEISIDA*, 10, supl.1, 80.
- Reynolds, N. R., Testa, M. A., Marc, L. G., Chesney, M. A., Neidig, J. L., Smith, S. R., Vella, S. y Robbins G. K. (2003). Factors influencing medication adherence beliefs and self-efficacy in persons naive to antiretroviral therapy: a multicenter, cross-sectional study
- Singh, N., Squier, C., Sivek, C., Wagener, M., Nguyen, M.H., & Yu, V.L. (1996). Determinants of compliance with antiretroviral therapy in patients with human immunodeficiency virus: Prospective assessment with implications for enhancing compliance. *AIDS Care*, 8, 261-269.
- Takahashi, L., Douglas W., Rigoberto, R (2001) Navigating the Time-Space Context of HIV and aids: Daily Routines and Access to Care, en *Social Sciences & Medicine*, Vol. 53, pp. 845-863.
- Tseng, A.L. (1998). Compliance issues in the treatment of HIV infection. *American Journal of Health-System Pharmacology*, 55, 1.817- 24.
- Villa, I y Vinaccia, S. (2006). Adhesión terapéutica y variables psicológicas asociadas en paciente con diagnóstico de VIH/sida. *Psicología y Salud*. Enero-Junio 2006 Vol 16, Numero 001, Universidad Veracruzana, Xalapa México pp 51-52

Williams, S. (2000) "Chronic Illness as Biographical Disruption or Biographical Disruption as Chronic Illness? Reflections on a Core Concept", en *Sociology of Health & Illness*, Vol. 22, No. 1, pp. 40-67.

Wright, M.T. (2000). The old problem of adherence: research on treatment adherence and its relevance for HIV/AIDS. *AIDS Care*, 12, 703-710.

[.http://www.paho.org/Spanish/DD/PUB/sida.pdf](http://www.paho.org/Spanish/DD/PUB/sida.pdf)