

# Factores biosociales y percepciones de una vida con calidad: reto para la adherencia antirretroviral en pacientes con VIH

## Bio-social factors and perceptions of life with quality: a challenge to the adherence of HIV patients to the antirretroviral treatment

John Harold Estrada M<sup>1</sup>; Adriana Gisela Martínez P<sup>2</sup>; César Ernesto Abadía B<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Odontólogo, magíster en educación comunitaria, magíster en salud pública, profesor asociado al Departamento de Salud Colectiva de la Facultad de Odontología de la Universidad Nacional de Colombia (Bogotá), candidato a doctor en salud pública de la Universidad Nacional de Colombia. Correo electrónico: estradamontoya@hotmail.com

<sup>2</sup> Odontóloga, Universidad Nacional de Colombia, estudiante de maestría en salud pública, Universidad Nacional de Colombia.

<sup>3</sup> Odontólogo, doctor en antropología médica, profesor asociado del Departamento de Antropología de la Facultad de Ciencias Humanas de la Universidad Nacional de Colombia (Bogotá). Correo electrónico: cesar\_abadia@post.harvard.edu

Recibido: 22 de mayo de 2008. Aprobado: 15 de octubre de 2008

Estrada JH, Martínez A, Abadía CE. Factores biosociales y percepciones de una vida con calidad: reto para la adherencia antirretroviral en pacientes con VIH. Rev Fac Nac Salud Pública 2008; 26(2): 134-142.

### Resumen

Aunque la terapia antirretroviral ha contribuido a mejorar la calidad de vida de personas que viven con VIH, la no adherencia al tratamiento persiste como obstáculo fundamental para el éxito terapéutico. Para evaluar los aspectos biosociales que facilitan o dificultan la adherencia al tratamiento, se desarrolló un estudio cualitativo que combinó investigación etnográfica, enfoque hermenéutico de narrativas y análisis situacional de las experiencias de vida de personas con VIH en Colombia. Se aplicaron dos categorías teóricas: *vida con calidad*, de Victoria Camps, y *autopercepción y heteropercepción*, de Saussure. Los diez participantes en el estudio eran de sexo masculino y frecuentaban un programa integral de salud oral. Entre los aspectos que dificultan la adherencia, se encontraron los siguientes: 1) los discursos de los equipos médicos, sobrecargados de terminología biomédica; 2) la dosis y los efectos colaterales de los medicamentos utilizados en Colombia; 3) las actitudes negativas relacionadas con autoimagen pobre, capital social bajo y baja autoestima; 4) expectativas bajas de calidad de vida con la terapia. Entre los factores que facilitan la adherencia se encontraron: 1) pro-

cesos de negociación intrapersonal e interpersonal basados en el estado serológico y el tratamiento; 2) el conocimiento de dichas negociaciones por parte de la familia, amigos, compañeros de trabajo y la pareja afectiva; 3) percepciones positivas sobre el mejoramiento en la calidad de vida relacionadas con la terapia; 4) expectativas de calidad de vida que dependen de la adherencia. Se encontró, sin embargo, que los factores que facilitan o dificultan la adherencia cambian rápidamente y van de la mano con alteraciones del estado de ánimo de las personas; por estado de ánimo se entiende aquí un sentimiento complejo generado alrededor de una vida con calidad, que cambia constantemente y mezcla los aspectos individuales y sociales de la experiencia de vivir con VIH. Se propone que el estado de ánimo de las personas es un aspecto fundamental de la adherencia, y que por ser cambiante representa retos para la evaluación y las propuestas que buscan mejorarla.

-----*Palabras clave:* adherencia, tratamiento antirretroviral, vida de calidad, autopercepción, heteropercepción, estado de ánimo, desarrollo a escala humana

### Abstract

In spite that antirretroviral therapy has contributed to improve life quality among people living with HIV, adherence to the treatment still persists as a major obstacle for therapeutic success. In order to assess the biosocial factors that contributes

to adherence to this therapy by people with HIV. In order to evaluate the bio-social aspects that facilitate or obstruct the adherence to the treatment, a qualitative study combining ethnographic research, a hermeneutic approach to narratives,

and a situational analysis of life experiences of people living with HIV in Colombia. Two theoretical categories were applied throughout the study: Victoria Camps' *life with quality* and Saussure's *auto-* and *hetero-perception*. All of the ten people who took part in the study were male patients who were attending an integral oral health program. The main factors that obstruct the adherence to the therapy were the following: 1) the discourse of the medical team loaded with biomedical jargon; 2) the dosages and side effects of the medications used in Colombia; 3) negative attitudes linked to a poor self-image, a low social capital, and a low self-esteem; 4) low expectations in regards to a life with quality accompanied by the therapy. Among the factors that promote adherence the following were identified: 1) intra- and inter-personal negotiation processes based on the HIV serum status and the treatment;

2) knowledge about those negotiations by family members, friends, coworkers, and sentimental partners; 3) a positive perception of improvement in life quality while in treatment; 4) expectations of a life with quality depending on the adherence. Nevertheless, it was also found that those factors that contribute or impede adherence change rapidly and produce swinging in the person's mood. This mood is here understood as a complex feeling concerning life with quality in constant change, both merging individual and social aspects implied in the experience of living with HIV. It is proposed that the mood of the people is a fundamental aspect of adherence, and provided it is constantly changing it represents a challenge for assessments and proposals that aim to improve adherence.

-----*Key words:* adherence, antiretroviral therapy, life with quality, auto- and hetero-perception, mood

*La alegría, la satisfacción, la solidaridad y la autonomía personal son algunas de las categorías sobresalientes de los estilos de vida propios de personas con salud.*

Victoria Camps

## Introducción

### La epidemia del VIH/sida

Se estima, por parte del programa de sida de las Naciones Unidas (Onusida), que desde el inicio de la pandemia hasta diciembre del 2007, más de 62 millones de personas se podrían haber infectado en el mundo por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH), de las cuales, cinco millones pueden haber contraído la infección en el último año, y que de ellas, 800.000 pueden ser infantes. Actualmente, de 42 a 45 millones de personas viven con el VIH/sida y, de no recibir tratamiento adecuado, morirán a causa de la enfermedad.<sup>1</sup>

En América latina y el Caribe, la epidemia está bien consolidada, y existe el peligro de que se propague rápidamente, dada la inexistencia de respuestas nacionales eficaces. Se calcula que en la región, cerca de dos millones de personas viven con el VIH, incluidas 200.000 que se infectaron el año pasado. En algunos países de la región (Haití, Guyana, Belice, Honduras y República Dominicana) la prevalencia estimada de VIH en mujeres embarazadas (indicador de la progresión de la epidemia entre la población general) es igual o superior a 1%, valor mucho mayor que los promedios nacionales. En estas zonas, la enfermedad está muy arraigada entre la población general, y se propaga principalmente a través del coito heterosexual. En algunos de estos países, el VIH/sida es la primera causa de mortalidad, y en esto son superados solo por los países del África subsahariana, algunos de los cuales reportan que cerca de la mitad

de su población se encuentra afectada. En la región latinoamericana se presentan factores de desarrollo socioeconómico desigual (necesidades básicas insatisfechas, porcentaje alto de analfabetismo y concentración de la riqueza y la propiedad de la tierra en pocas manos), que obligan a las personas a migrar dentro y fuera de los países, y se ha visto que estos desplazamientos son un factor que favorece la propagación del VIH.<sup>2</sup>

Han sido muchos los avances que en términos de ciencia y tecnología se han derivado de las investigaciones sobre el agente causal del VIH, tales como el desarrollo de grupos de medicamentos que actúan en diferentes fases del ciclo viral. Al controlar efectivamente la replicación del virus, estos medicamentos favorecen la reconstitución inmunológica y evitan la aparición de enfermedades oportunistas y de neoplasias, aun por años.<sup>3</sup> Así se retarda la aparición del sida, se aumenta la expectativa de vida y las personas afectadas recuperan las posibilidades de vivir plenamente dentro de sus diferentes redes familiares, afectivas y económicas.<sup>4,5</sup>

A pesar de los múltiples beneficios aportados por la terapia antirretroviral, diversos organismos internacionales han señalado que ella presenta los siguientes problemas que dificultan el control de la epidemia mundial:

1) *la baja cobertura* derivada de las inequidades globales en la producción, la distribución y el acceso a los medicamentos antirretrovirales, protegidos por patentes de las compañías farmacéuticas transnacionales, las cuales se amparan en las negociaciones fraguadas en la Organización Mundial del Comercio (OMC), principalmente los acuerdos de propiedad intelectual relacionados con el comercio (ADPIC).<sup>6</sup> Se ve con preocupación que a estos acuerdos, que ya favorecían en gran medida el capital privado de la industria farmacéutica transnacional, se les están sumando las concesiones derivadas de los tratados de libre comercio entre países latinoamericanos y Estados Unidos.<sup>7,8</sup> El costo excesivo de los medica-

mentos explica en parte que apenas entre 20 y 30% de las personas que en el mundo que viven con VIH tengan acceso a ellos (de estas, 95% vive en países desarrollados, o del primer mundo);<sup>9</sup>

- 2) *la intolerancia* a los efectos colaterales de los medicamentos;
- 3) *la falta de adherencia*, definida en años recientes como el consumo de menos de 95% de las dosis recomendadas por el equipo de salud y, como consecuencia de los anteriores factores;
- 4) *la aparición de cepas resistentes* a los medicamentos conocidos, motivo de creciente alarma para los sistemas de vigilancia epidemiológica de tercera generación que han empezado a implantarse en muchos de los países desarrollados y en algunos de los subdesarrollados.<sup>10-12</sup>

### La adherencia a la terapia antirretroviral

Según Sorensen,<sup>13</sup> la adherencia se define como el acto o cualidad de aferrarse a algo con devoción, y se logra cuando los regímenes prescritos han sido el resultado de una decisión compartida entre el paciente y el médico. Kleeberg y Phair<sup>14</sup> la definen como el acto de tomar las dosis y el número de pastillas prescritas, mientras que para Barlett<sup>15</sup> consiste en ingerir los medicamentos prescritos en los horarios y las dosis indicadas, y seguir las recomendaciones dietéticas. Nieuwkerk y Sprangers,<sup>16</sup> por su parte, se refieren a la adherencia como el acto de tomar múltiples drogas simultáneamente, varias veces al día, según un horario estricto. Por lo tanto, la adherencia se considera actualmente como uno de los factores más importantes de la implementación exitosa de terapias antirretrovirales altamente efectivas. En las últimas conferencias mundiales sobre sida (Barcelona, 2002; Bangkok, 2004; Toronto, 2006; México 2008)<sup>17</sup> y en los consensos de expertos en adherencia, se ha recomendado llamar adherente a un paciente solo cuando ingiere más de 95% de los medicamentos prescritos, pues de lo contrario, sea cual fuere la razón por la que no lo hace, debe denominárselo como no adherente.<sup>18</sup>

La preocupación principal de la biomedicina en cuanto a la adherencia se ha centrado en su medición, la cual es muy difícil porque ningún método es exacto. A partir de los estudios de Stone y Hogan,<sup>19</sup> Altice y Mostashari,<sup>20</sup> Volmink,<sup>21</sup> Bangsberg,<sup>22</sup> Duong y Piroth,<sup>23</sup> y Bogart y Kelly,<sup>24</sup> hemos agrupado las diferentes estrategias para estimar la adherencia en las siguientes categorías, según el método utilizado:

- el conteo de píldoras (anunciado o no);
- los autorreportes;
- marcadores biológicos: relacionan los niveles plasmáticos de CD4, de carga viral y de antirretrovirales con la adherencia;

- vigilancia de registros farmacológicos y de reposición de las prescripciones;
- sistema de monitoreo de la medicación (MEMS): consta de un dispositivo microelectrónico que se adhiere a los recipientes de los medicamentos, y que permite verificar la fecha y la hora de cada apertura de los frascos;
- la terapia directamente observada: consiste en la supervisión directa de la toma de los medicamentos por parte del profesional de la salud;
- el control por parte de la farmacia del reabastecimiento de los medicamentos.

Diferentes autores han manifestado la necesidad de tener en cuenta los factores que favorecen o dificultan la adherencia a los medicamentos por parte de aquellas personas que la requieran, con el ánimo de proponer estrategias para mejorarla.<sup>25, 26</sup> Sin embargo, puede apreciarse en la lista anterior que en estas aproximaciones no se exploran herramientas cualitativas ni la percepción de los pacientes ante la terapia antirretroviral, aunque aquella es una pieza clave para entender los factores que favorecen o dificultan la adherencia, y para implementar estrategias de apoyo a los pacientes, que les ayuden a alcanzar los niveles recomendados.<sup>27</sup>

Ciertos estudios cuantitativos y cualitativos, junto con otros que abordan los aspectos individuales y sociales de la adherencia, han aclarado que ella es un proceso complejo en el que inciden factores diversos, entre los cuales se encuentran algunos de tipo clínico, tales como la carga viral, la presencia de enfermedades oportunistas y los efectos adversos producidos por los medicamentos;<sup>28</sup> otros de tipo psicológico, entre los cuales podrían estar el carácter del paciente y su percepción y aceptación o negación del diagnóstico y de la enfermedad;<sup>29</sup> y otros de tipo social, como son la existencia o no de redes de apoyo, o el nivel educativo, la ocupación y los recursos económicos del paciente. En las tablas 1 y 2 se presentan los principales factores reportados en dicha literatura.

Recientemente se ha propuesto considerar la adherencia en relación con variables biosociales<sup>18</sup> y que se profundice tanto en las experiencias de vida de las personas afectadas por la epidemia, como en las respuestas sociales a esta, incluidos los sistemas de salud, en su papel de factores que favorecen o dificultan la adherencia<sup>30</sup>.

Las reflexiones efectuadas en Colombia señalan múltiples situaciones que comprometen la adherencia a tratamientos antirretrovirales efectivos, como son: 1) estamos lejos de la universalización de la entrega de medicamentos antirretrovirales a quienes viven con VIH/sida; 2) quienes los reciben frecuentemente ven interrumpido su suministro por irregularidades en las entregas o agotamiento de las existencias en las farmacias de las instituciones prestadoras de los servicios de salud

**Tabla 1.** Factores que favorecen la adherencia

1. Ser joven
2. Vivir con otras personas que viven con VIH
3. Entender bien las instrucciones del régimen
4. Tener a alguien que conozca su condición sistémica
5. Creer en la efectividad del medicamento
6. Tener regímenes ajustados a las actividades diarias
7. Tener hábitos dietéticos sanos
8. No tener ninguno de los factores mencionados como no favorables a la adherencia

**Tabla 2.** Factores que dificultan la adherencia

1. Tener condiciones de vivienda inestables, incluyendo soporte social ausente o limitado
2. Tener relaciones médico-paciente inestables
3. Usar activamente drogas o alcohol
4. Tener enfermedad mental activa (depresión)
5. Inhabilidad de los pacientes para identificar sus medicamentos
6. Falta de acceso a servicios médicos y a servicios de salud adecuados
7. Existencia de violencia doméstica y de discriminación
8. Presentar efectos colaterales de la medicación
9. Quedarse dormido a la hora de la toma del medicamento
10. Estar ocupado en otras cosas
11. Quedarse sin pastillas
12. Tener ingresos anuales inferiores a US\$50.000
13. Tener un régimen de alta complejidad (elevado número de pastillas, dosis muy frecuentes)
14. Tener restricciones dietéticas
15. No tener red de apoyo
16. Conocer personas que hayan fallecido cuando estaban bajo terapia retroviral
17. Estar estresado
18. Estar lejos de casa sin medicamento
19. Sentirse muy enfermo o cansado de su medicación
20. Querer evitar los efectos colaterales de los medicamentos
21. No querer que otros lo vean tomando los medicamentos
22. Tener dificultades para cumplir los horarios de las dosis
23. No creer en la eficacia del medicamento ni en las consecuencias de la no adherencia
24. Bajo nivel de educación
25. Falta de educación del paciente acerca de la enfermedad y de la efectividad de los medicamentos
26. Tener "buena salud"
27. Tener dolor, baja autoestima o ansiedad
28. Dificultades de comunicación entre médico y paciente
29. Inhabilidad para fijarse metas a largo plazo

(IPS); 3) se requiere suspender —transitoria o permanentemente— la toma de los medicamentos por efectos colaterales inmanejables; y, finalmente, 4) en muchas ocasiones, la falta de información acerca de los efectos negativos de la no adherencia sobre la terapia, así como comunicaciones deficientes con el equipo de salud inducen a tomas irregulares.

Sin embargo, en Colombia existen pocos estudios empíricos y escasa reflexión teórica sobre la adherencia, y disponemos de poca información sobre las dificultades encontradas por quienes viven con VIH/sida para cumplir con el régimen necesario de medicamentos, o sobre experiencias exitosas. Adicionalmente, se percibe que se privilegian análisis de categorías biomédicas sobre la experiencia de vida de las personas, las políticas públicas o los impactos económicos de la epidemia.

Este artículo se nutre del trabajo con personas que han vivido con VIH/sida durante diez años, atendidos en el Hospital San Juan de Dios de Bogotá (hasta el cierre de esta institución), a través del cual se tuvo la oportunidad de establecer vínculos muy estrechos con ellas, sus familias y sus redes de apoyo, todas las cuales permitieron, no solo entender la complejidad de los procesos de adherencia, sino además establecer estrategias de atención integral y de proyección comunitaria. Esta experiencia sugiere que, para entender la adherencia al tratamiento, deberían explorarse nuevas áreas teóricas, poco transitadas por las ciencias biológicas. Frente a la reflexión hegemónica que enfatiza análisis desde la economía de la salud, se decide abordar el problema desde la teoría de Manfred Max-Neef acerca del desarrollo a escala humana.<sup>31</sup> Para contrastar la categoría *calidad de vida*, propia de la salud pública, seleccionamos la propuesta *vida de calidad* de Victoria Camps;<sup>32</sup> y de la pedagogía y de la psicología social tomamos los discursos de Saussure<sup>33</sup> y de Vigotsky.<sup>34</sup>

El objetivo general de este estudio es establecer los factores que favorecen o dificultan la adherencia al tratamiento antirretroviral por parte de pacientes VIH positivos en el programa de atención odontológica de la Universidad Nacional de Colombia, en Bogotá. El interés se centra en las narrativas de dolencia, siguiendo la tradición de la antropología médica<sup>35</sup>, y rescata los aportes que desde las ciencias sociales, y en especial desde la antropología médica, se han hecho para entender la epidemia del sida y las relaciones entre los procesos subjetivos y los contextos de vida.<sup>36</sup>

## Diseño metodológico

En esta investigación se utilizó una metodología de tipo cualitativo, con herramientas derivadas de la etnografía (entrevistas en profundidad) y de la hermenéutica (interpretación de textos y análisis de discursos), comple-

mentadas con estudios de caso múltiple. Se llevó a cabo una prueba piloto para calibrar los instrumentos de recolección de la información y crear variables preliminares para la recolección de los datos. Unas variables son de tipo demográfico —tales como edad, sexo, vinculación al sistema de seguridad social y a programas de VIH—, así como el nivel socioeconómico a partir del estrato de los servicios públicos. Otras son de tipo vivencial: el grado de adherencia (*adherente*: se toma más de 95% de las pastillas, *no adherente*: se toma menos de 95%); el grado de conocimiento por parte de terceros de su condición de persona que vive con VIH; los efectos colaterales de los medicamentos; el nivel de conocimientos acerca de la infección, la adherencia y los medicamentos y sus efectos; y, finalmente, la heteropercepción y la autopercepción de la toma del medicamento y de sus efectos colaterales.

Los datos finales corresponden a entrevistas con pacientes atendidos en la Facultad de Odontología de la Universidad Nacional de Colombia, quienes aceptaron participar voluntariamente en el estudio y firmaron el consentimiento informado. Las entrevistas se realizaron en ambientes familiares para los entrevistados. Además de la entrevistadora se encontraba presente el investigador principal, quien es amigo personal de todas las personas entrevistadas, los contactó para el estudio y se encargó durante la entrevista de anotar características de la interacción relevantes para el análisis (por ejemplo: gestos y expresiones, tono de voz y silencios o momentos particularmente difíciles o emotivos durante la entrevista).

Las entrevistas semiestructuradas y en profundidad fueron grabadas en audio y transcritas textualmente, y con esta información se conformó un archivo único que permitiera realizar lecturas horizontales y verticales: el eje vertical contiene la transcripción de cada entrevista y el horizontal permite su lectura transversal, siguiendo las categorías de análisis de ellas. Para esta lectura se tomaron frases con sentido o párrafos con identidad semántica independiente, dentro de los cuales se resaltaban palabras, frases o ideas reiteradas, o particularizadas porque guardan independencia respecto de las otras. Esta estrategia permitió hacer una selección de categorías para el análisis de los datos, que fueron contrastadas con las categorías teóricas ya mencionadas (desarrollo a escala humana, vida de calidad, autopercepción y heteropercepción), además de las relaciones intersíquicas e intrasíquicas.

## Resultados

Todas las mujeres contactadas para el estudio se encontraban en etapas avanzadas de la enfermedad, y no fue posible entrevistarlas. Los datos alcanzaron un punto de



saturación tras siete entrevistas, pero ya se habían entrevistado a diez hombres, y los datos aquí presentados se refieren a estas 10 personas.

Al preguntar a los pacientes acerca de sus experiencias como personas que viven con el VIH, surgieron respuestas mixtas. Algunas indican momentos de aceptación y optimismo frente a la vida con la enfermedad, mientras que otras muestran desesperanza. Por lo general, los entrevistados comentaban que a pesar de que durante los primeros meses posteriores al diagnóstico del VIH sintieron que la vida se les “desintegraba”; sus vivencias más recientes les habían dado oportunidades de reflexionar y de adoptar una actitud diferente frente a la vida.

Sin embargo, del análisis se deduce que las experiencias vitales frente a la condición de seropositividad para el VIH no son lineales, secuenciales, ni acumulativas; es decir, que existen momentos buenos y momentos malos, independientemente del tiempo transcurrido con la enfermedad, de la simplificación en el régimen terapéutico y de la ausencia de enfermedades oportunistas, tal como lo plantean los estudios más tradicionales sobre adherencia. De manera similar, las narrativas de vivencias con la enfermedad nos mostraron un mundo complejo que escapa a planteamientos individualistas o unicausales sobre adherencia. Encontramos una relación muy fuerte entre adherencia y estado de ánimo: que este cambia constantemente y que el hecho de estar contento, triste o deprimido es atravesado por la percepción que la persona tenga de sí misma y de los demás.

Al preguntar sobre los conocimientos acerca de los medicamentos antirretrovirales, hubo respuestas con tendencia biomédica, pero en la mayoría de los casos estas se referían a situaciones relacionadas con el buen vivir, con una vida de calidad; por ejemplo, Arturo dijo: “Son el cincuenta por ciento de la vida de uno”, y José Ignacio mencionó que los medicamentos “se les dan a las personas para que lleven una vida más agradable”.

En cuanto a la experiencia de la toma de los medicamentos, al indagar acerca de la falta de compromiso con su ingestión, se encontró que desde la heteropercepción surgieron explicaciones como la de Arturo, quien afirmó que “las personas tienen poca disciplina, poca adherencia y falta de conocimiento”, mientras que desde la autopercepción se recibieron otras, como la de Mario: “A mí me dan muy duro los efectos colaterales”; la de Francisco: “Hay una alteración de la calidad de la vida de uno”; o la de Alfonso: “Alteraciones en el aspecto físico (se refiere a vómito, diarrea, dolor de cabeza) y psicosocial (relacionados con depresión, irritabilidad, pérdida de racionalidad, tristeza, angustia, mal genio)”. Otras respuestas daban cuenta de la dicotomía experimentada por los pacientes en los ámbitos público y privado, evidenciada por la dificultad para tomar sus

medicamentos en público por temor a que otros descubran su condición de persona que vive con VIH. De los relatos de los pacientes se puede colegir que muchas veces el medicamento se toma, no por la convicción de su eficacia terapéutica, sino por el temor a la aparición de enfermedades oportunistas o por miedo al deterioro de la función inmune y a la aparición de sida.

El análisis de los datos revela que el término ‘adherencia’ fue definido por los pacientes de diversas maneras, unas muy cercanas al saber biomédico (la menor cantidad de respuestas) y otras reconceptualizadas por el paciente, o asociadas con sus experiencias afectivas (las más frecuentes). Los sujetos se expresaban acerca de la adherencia como si se tratara de un ser vivo, y en ocasiones hablaban de ella como de una persona cercana; esta personificación se evidencia claramente en las palabras de Miguel: “Es querer[la], aceptar[la]... vivirla... como si fuera un marido, una acompañante, una novia”.

Frente a los factores que favorecen o dificultan la adherencia, las expresiones de los sujetos también pueden ser consideradas en términos de la heteropercepción y la autopercepción: en cuanto a la heteropercepción asociada con circunstancias favorables, encontramos el estar rodeado de la familia, el conocer gente cuyas experiencias con la toma de los medicamentos hayan sido buenas y que, como consecuencia, estén bien de salud; y uno de los factores más importantes: tener a alguien cercano que los apoyara en la ingestión de los medicamentos. En cuanto a la relación entre la autopercepción y factores favorables a la adherencia, se identificaron respuestas relacionadas con el hecho de tener un esquema terapéutico sencillo, sufrir o no efectos colaterales asociados con los medicamentos, verse o sentirse muy mal, o, en estado terminal, querer detener infecciones o sentir la inminencia de muerte.

Los entrevistados fueron reiterativos en cuanto a los factores que la dificultan, y en los relatos se encontró que los factores derivados de sí mismos (autopercepción) pueden ser también originados en otros (heteropercepción), y que, por tanto, no es posible delimitarlos de manera precisa. La gama de respuestas se agrupó así: 1) los numerosos y desagradables efectos colaterales; 2) la gran cantidad de pastillas diarias; 3) la expectativa de sentirse bien al poco tiempo de la ingesta de los medicamentos; 4) el ser novato en la toma del medicamento; 5) el desconocer los mecanismos de acción de los medicamentos; 6) la falta de disciplina; 7) baja autoestima; 8) la creencia errónea de que la suspensión esporádica de la toma de los medicamentos no genera problemas de resistencia; 9) la dificultad para interiorizar los conceptos de falla terapéutica/intolerancia/resistencia viral, y 10) —el más importante en nuestro concepto— el sentirse bastante bien a pesar de haber suspendido los

medicamentos, lo cual se explica por la desaparición de los efectos colaterales asociados con ellos y una recuperación de la *calidad* de la vida cotidiana.

En los casos en los que la falta de adherencia se asocia con una sensación de bienestar, se evidencia una contradicción entre lo que se considera calidad de vida desde las esferas médicas, en contraposición con la vida de calidad desde las propias experiencias de vida. Clínicamente, el suspender los medicamentos resulta en una replicación mayor del virus y en una disminución progresiva en las células de defensa del organismo (linfocitos CD4). Desde la perspectiva de las personas que viven con el virus y sufren por los efectos colaterales de los medicamentos, suspenderlos significa recuperar capacidades vitales perdidas.

Las entrevistas finalizaron pidiéndoles a los entrevistados que compartieran con nosotros ideas que, desde sus experiencias, pudiesen ayudar a otros que estuvieran iniciando la terapia antirretroviral o que tuvieran problemas con ella. Algunas de las sugerencias recibidas incluyen:

- mejorar el nivel de sus conocimientos acerca de la biología del virus y de las principales características de los medicamentos (dosis y forma de tomarlos, efectos colaterales y cómo manejarlos);
- fortalecer actitudes positivas de las personas vinculadas a los servicios de salud frente a la toma de los medicamentos, que sirvan como apoyo psicológico antes de empezar el tratamiento;
- fomentar en el equipo de salud relaciones más humanas y comprensivas para con los pacientes, que contribuirían a mejorar la confianza de estos en el profesional;
- dedicar más tiempo en cada cita de control a que las personas puedan expresar sus inquietudes;
- que los avances científicos que han simplificado el esquema de tratamiento estén disponibles.

## Conclusiones

Esta investigación ha permitido avanzar a través de la integración de nuevas perspectivas teóricas en los enfoques investigativos tradicionales sobre la adherencia. De las cuatro categorías teóricas iniciales, se encontró que *vida de calidad* y *heteropercepción* y *autopercepción* fueron las más relevantes para explicar los aspectos que favorecen y dificultan la adherencia. Esto sin desconocer que varios apartes, no incluidos en el presente texto, se relacionaban con las categorías *desarrollo a escala humana* y *desarrollo intrasíquico e intersíquico*.

No obstante que la categoría *calidad de vida* se ha presentado como un avance epistemológico fundamental para la comprensión de los procesos salud-enfermedad, la cual nos permite reconocer aspectos cualitativos de las experiencias de las personas, presenta un gran

limitante que refiere los procesos de vida a la instrumentalización de las actividades humanas con fines productivos. Por ejemplo, desde la perspectiva de la salud pública se ha planteado que calidad de vida significa mayor número años de vida saludable o libre de enfermedad, lo cual relaciona la experiencia de bienestar con la posibilidad de ser útil a la sociedad en términos economicistas. Esta perspectiva desconoce los adelantos que desde la bioética se han planteado para las categorías de análisis en salud. En esta investigación, los pacientes reportaron que una vida de calidad no necesariamente se corresponde con los planteamientos de adherencia como *consumir*, sin importar las consecuencias, un número determinado de medicamentos en un horario específico.

La relevancia de las categorías de autopercepción y heteropercepción es incuestionable, ya que estas vinculan procesos individuales y sociales que se han interpretado como fundamentales para la adherencia.<sup>18, 27, 31</sup> La adherencia, en este sentido, es la resultante de mezclas complejas entre la manera como las personas que viven con VIH se ven a sí mismas y ven a los otros.

Un aporte importante, que resulta de los datos aquí presentados, es que los estados de ánimo, procesos complejos que tienen que ver con lo individual y lo social, y que favorecen o dificultan la adherencia, surgen de un entrecruzamiento entre la percepción y la vida de calidad. Lo cual puede indicar que la adherencia debe ser entendida como un proceso en constante cambio, lo cual genera desafíos importantes para futuras propuestas de trabajo sobre adherencia con personas que viven con VIH/sida.

El elemento rector de los programas de adherencia es la construcción de una vida de calidad en la cotidianidad de los pacientes. El ideal de una vida libre de efectos colaterales, con un control efectivo de la enfermedad, requiere una negociación entre la clínica y la experiencia de vida.

Los programas de adherencia no pueden limitarse a contenidos o términos biológicos o biomédicos. Se sugiere que en futuros estudios se construyan, conjuntamente con quienes viven con VIH, los elementos que según sus experiencias de vida se relacionen con una *vivencia de calidad*. Por lo tanto, tales elementos deben tener una estructura flexible que logre interactuar con aspectos particulares de los participantes.

Estos deben trabajar para modificar la percepción social que asocia negativamente tomar medicamentos con estar o sentirse enfermo. Para enfermedades crónicas como el VIH/sida, esta percepción es un obstáculo a la adherencia, agravado por la contradicción generada por los efectos colaterales fuertes. Una forma de deconstruir esta percepción es reflexionando sobre la mediación necesaria entre el malestar causado por los

efectos colaterales y el necesario control biológico de la enfermedad.

Las quejas acerca de los efectos adversos no deben ser desatendidas ni minimizadas por los equipos de salud, sino que, al contrario, deben ser puestas en la escena de lo cotidiano, ser tema relevante en cada consulta de seguimiento, y se debe permitir a los pacientes hablar de ellos para que puedan afrontarlos de una manera positiva.

Dado que a lo largo de la investigación se detectó que las personas que viven con VIH hacen negociaciones con ellos mismos y con terceros (del entorno familiar y de amigos), sugerimos que además de la participación del equipo de salud y de los pacientes, debería incluirse a personas del círculo social y de la familia o neofamilia de los pacientes en talleres, conversatorios o eventos preparados para mejorar la adherencia (por ejemplo, formando clubes de adherencia), ya que los factores culturales y sociales (entre ellos, el nivel educativo y la clase social) ayudarían a la construcción de un lenguaje y de un significado compartido por quienes viven con VIH.<sup>38</sup>

No se desconoce la importancia de la educación en los programas de inducción o de mejoramiento de la adherencia, pero se considera que aquellas personas que lleven más tiempo en el programa y que hayan superado los efectos colaterales son valiosos referentes que pueden dar testimonio y apoyar a los recién llegados o a aquellos que tienen problemas de adherencia (acompañamiento de pares).

Estas propuestas requieren un examen profundo de las jerarquías y de los lenguajes que se emplean en las relaciones entre el equipo de salud y el paciente para avanzar en una perspectiva democrática, humanista y participativa de la salud.

## Referencias

- Onusida. Informe sobre la epidemia mundial de VIH/sida. Diciembre de 2007.
- Calleja JM, Walker N, Cuchi P, Lazzari S, Ghys PD, Zacarias F. Status of the HIV/AIDS Epidemic and Methods to Monitor it in the Latin America and Caribbean Region. *AIDS* 2002; 16 suppl(3):s3-s12.
- Estrada JH, Gómez LA. Fisiopatología de la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH). Bogotá; Editorial Universidad Nacional de Colombia: 2000.
- Farmer P, Castro A. Pearls of the Antilles? Public Health in Haiti and Cuba. En: Castro A, Singer M, editors. *Unhealthy Health Policy: A Critical Anthropological Examination*. Walnut Creek: Altamira Press. 2004. P. 3-28
- Abadia CE. Happy Children with AIDS: The Paradox of a Healthy National Program in an Unequal and Exclusionary Brazil. En: Castro A, Singer M, editores. *Unhealthy Health Policy: A Critical Anthropological Examination*. Walnut Creek: Altamira Press; 2004. p.163-176
- Sarmiento L. Sistema mundo capitalista: fábrica de riqueza y miseria. Bogotá: Ediciones Desde Abajo; 2004.
- Estrada JH. El Tratado de Libre Comercio con Estados Unidos. Implicaciones para la salud de los colombianos. *Le monde diplomatique*. Edición Colombia. 15 de mayo de 2006. p. 4-5.
- Westerhaus M, Castro A. How Do Intellectual Property Law and International Trade Agreements Affect Access to Antiretroviral Therapy. *PLoS Med* 2006; 3(8): e332.
- UNAIDS [Internet]. Report on the Global AIDS Epidemic. [acceso 8 de febrero de 2007] Disponible en: <http://www.unaids.org/en/KnowledgeCentre/HIVData/GlobalReport/2006/default.asp>
- New York State Department of Health AIDS Institute [Internet]. Promoting Adherence to HIV Antiretroviral Therapy. Disponible en: <http://www.hivguidelines.org/Content.aspx?pageID=58>
- The Art of HIV Management Series. Advancing Adherence: a Clinician-Patient Collaboration. 2002.
- Johns Hopkins University. Guidelines for the Use of Antiretroviral Agents in HIV Infected Adults and Adolescents [Internet]. Maryland: JHU [acceso 4 de abril de 2005]. Disponible en: [www.jhu.edu](http://www.jhu.edu).
- Sorensen J. Medication Adherence Strategies for Drugs Abusers With HIV/AIDS. *AIDS Care* 1998; 10(3):297-312.
- Kleeberg C, Phair J. Determinants of Heterogeneous Adherence to HIV Antiretroviral Therapies in the Multicenter AIDS Cohort Study. *J Acquir Immune Defic Syndr*; 26(1):82-92.
- Bartlett J. Addressing the Challenges of Adherence. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2000; 29: s2-s10.
- Nieuwkerk P, Sprangers M. Limited Patient Adherence to Highly Active Antiretroviral Therapy For HIV-1 Infection in an Observational Cohort Study. *Arch Intern Med* 2001; 161: 498-502.
- UNAIDS. Conclusiones sobre adherencia al tratamiento antirretroviral. [Internet] [acceso 13 de agosto de 2008] México; 2008. Disponible en: [www.unaids.org](http://www.unaids.org)
- Castro A. Adherence to Antiretroviral Therapy: Merging the Clinical and Social Course of Aids. *Plos Medicine* 2005; 2(12):1217-21.
- Stone V, Hogan J. Antiretroviral Regimen Complexity, Self-Reported Adherence and HIV Patients' Understanding of Their Regimens: Survey of Women in The Her Study. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2001; 28(2):124-131.
- Altice FL, Mostashari F, Friedland GH. Trust and the Acceptance of and Adherence to Antiretroviral Therapy. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2001;28(1): 47-58.
- Volmink J. Directly Observed Therapy and Treatment Adherence. *Lancet* 2000; 355(9212):1345-50
- Bangsberg D, Frederick H, Heather C, Charlebois ED, Ciccarone D, Chesney M, *et al*. Provider Assessment of Adherence to HIV Antiretroviral Therapy. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2001; 26(5): 435-442.
- Duong M, Piroth L. Value of Patient Self-Report and Plasma Human Immunodeficiency Virus Protease Inhibitor Level as Makers of Adherence to Antiretroviral Therapy: Relationship to Virologic Response. *Clinical Infectious Diseases* 2001; 33: 386-92.
- Bogart L, Kelly J. Impact of Medical and Nonmedical Factors on Physician Decision Making for HIV/AIDS Antiretroviral Treatment. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2000; 23(5):396-404.
- Stone V. Strategies for Optimising Adherence to Highly Antiretroviral Therapy: Lessons From Research and Clinical Practice. *Clinical Infectious Diseases* 2001; 33: 865-872.
- Knobel H, Alonso J, Casado JL, Collazos J, González J, Ruiz I, *et al*. Validation of a Simplified Medication Adherence Questionnaire in a Large Cohort on HIV Infected Patients: The Geema Study. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2002; 16(4): 605-13.
- Teixeira P, Paiva V, Shimma E. Ta difícil de engolir? Experiencias de adesao ao tratamento anti-retroviral em São Paulo. São Paulo: Nepaids; 2000.
- Sharma A, Vora R, Modi M, Sharma A, Marfatia Y. Adverse effects of antiretroviral treatment. *Indian J Dermatol Venereol Leprol* 2008;74(3):234-237.



- 29 Nam SL, Fielding K, Avalos A, Dickinson D, Gaolathe T, Geissler W. The relationship of acceptance or denial of HIV-status to antiretroviral adherence among adult HIV patients in urban Botswana. *Social Science & Medicine* 2008; 67:301-310.
- 30 Abadía CE, y LaRusso MD. The Disclosure Model Versus a Developmental Illness Experience Model for Children and Adolescents Living with HIV/AIDS in São Paulo, Brazil. *AIDS Patient Care and STDs* 2006; 20(1): 36-43.
- 31 Max-Neef M. Desarrollo a escala humana: una opción para el futuro. Hojas de Hierba Libros: Montevideo; 1989.
- 32 Camps V. Una vida de calidad. Reflexiones sobre bioética. Barcelona; Editorial Crítica: 2001.
- 33 Estrada JH, Camacho N, Montoya A, Roldán L. Percepción, manejo y significado que dan los estudiantes de Ciencias de la Salud a una acción educativa sobre síndrome de inmunodeficiencia adquirida. *Univers Odont* 1994; 13(25): 27-35.
- 34 Vigotsky LS. El desarrollo de los procesos psicológicos superiores. Crítica. Barcelona; Grupo editorial Grijalbo: 1978. 215 págs.
- 35 Kleinman A. The Illness Narratives: suffering, healing, and the human condition. New York; Basic Books: 1988.
- 36 Farmer P. Aids and Anthropologists: Ten Years Later. *Medical Anthropology Quarterly* 1997; 11(4): 516-525.
- 37 Estrada JH. Salud y clase social en el mundo de hoy. Opciones pedagógicas. No. 35-36-Proyecto académico de pedagogía 2007: 152-178.